

La Qualitat de Vida dels pacients amb Ictus i dels seus cuidadors informals

- Revisió Bibliogràfica -

Treball Final de Grau

Alumna: Elia Alabau Garrido

Tutora: Dra. Rosa Suñer Soler

Estudis de Grau d'Infermeria

Any acadèmic: 2017 - 2018

INDEX

Resum	2
Abstract	3
Marc Teòric	
1. Ictus i manifestacions a les persones afectades	5
2. Epidemiologia de l'Ictus	9
3. Factors de Risc de l'Ictus	10
4. Tractament actual de l'Ictus i cures d'infermeria	12
5. La Qualitat de Vida dels pacients després de patir un Ictus	18
Justificació de la Revisió Bibliogràfica	27
Objectius	28
Material i mètodes	28
Algoritme de recerca	29
Resultats de la revisió	
Qualitat de vida relacionada amb la Salut física	32
Qualitat de vida relacionada amb la Salut mental	33
Factors protectors de la Qualitat de Vida dels pacients	36
Factors predictius de la disminució de la Qualitat de Vida	36
Intervencions per a millorar la Qualitat de Vida de pacients i cuidadors	37
Implicació dels serveis sanitaris en la Qualitat de Vida	37
La Qualitat de Vida dels Cuidadors Informals	38
Instruments específics per a l'avaluació de la Qualitat de Vida en l'Ictus	39
Discussió	42
Conclusions	48
Bibliografia	50
Annexos	59

RESUM

Marc teòric: L'ictus és una malaltia neurològica que representa la tercera causa de mort en els països occidentals. Les diferents manifestacions clíniques i seqüeles que es succeeixen, interfereixen en la Qualitat de Vida (QV) dels pacients que han sofert l'ictus i, també, dels seus cuidadors informals que assumeixen l'assistència al domicili. Avaluar les diferents dimensions de la QV d'aquestes persones, conèixer quines són aquelles intervencions que poden mantenir-la i determinar els factors que, en la seva presència, produeixen una disminució de la QV és determinant en la professió d'infermeria.

Objectiu: Estudiar l'evidència disponible, publicada en els últims cinc anys, sobre la QV dels pacients que han sofert un ictus i els seus cuidadors informals.

Metodologia: Revisió bibliogràfica. Es consultaren les bases de dades Medline-Pubmed, Cuiden, Biblioteca Cochrane Plus i CochraneLibrary. Es revisaren un total de 20 articles publicats en les bases de dades esmentades. Les dimensions de QV estudiades han estat: la salut física, la salut mental, els factors protectors de la QV, els factors predictius de disminució de la QV, intervencions per a la millora de la QV, implicació dels serveis sanitaris en relació a la QV, implicacions en la QV dels cuidadors.

Resultats: S'han inclòs 20 articles en la revisió, dels quals, 3 són revisions sistemàtiques, 2 assajos clínics, 5 estudis longitudinals, 7 estudis transversals i 3 revisions bibliogràfiques. L'anàlisi de les diferents dimensions de la QV ha mostrat, que en la dimensió de la salut física, el dolor està relacionat amb pitjors valoracions de la QV i que la depressió és freqüent afectant la salut mental. Els factors que es relacionen significativament amb una disminució de la QV són l'edat, l'ictus previ, la severitat i l'estat funcional. En l'avaluació dels tractaments administrats, la gran majoria dels pacients (96'6%) estan satisfets amb el tractament rebut. La QV dels cuidadors després de l'ictus està relacionada amb l'estat funcional i emocional del pacient, l'edat i l'estat de salut del mateix cuidador. Alguns autors assenyalen que els cuidadors perceben necessitar més formació per cuidar als seus familiars.

Conclusions: La QV dels pacients i cuidadors es veu més afectada a partir de l'alta hospitalària. L'avaluació de la salut percebuda als 3 mesos de l'ictus podria determinar el pronòstic d'evolució a llarg termini; al mateix temps, el tractament clínic agut, té repercussió en la QV. Els cuidadors informals acompleixen la majoria d'hores i cures a l'alta. La funcionalitat del pacient determina significativament la QV dels cuidadors. Conèixer tots els factors associats a la QV de pacients amb ictus i cuidadors permet a infermeria desenvolupar programes d'intervenció tant d'aplicació hospitalària com comunitària.

Paraules clau: Ictus; Qualitat de vida; Impacte; Benestar; Salut percebuda; Cuidadors; Cures d'infermeria

ABSTRACT

Background: Stroke is a neurological disease that represents the third cause of death in the western countries. The different clinical features and consequences that produces, interfere with the Quality of Life (QoL) of the patients that have suffered the Stroke and, also of the informal caregivers who assume the assistance at home. The Stroke involves an adaptation to a new situation for the daily life of the patient and his surroundings, which are determined by different QoL aspects.

Aim: To study the available evidence, published in the last five years, on the QoL of the patients who have suffered a Stroke and their caregivers.

Methodology: Bibliographic Review. Databases which have been consulted are Medline – Pubmed, Cuiden, Cochrane Library Plus, and Cochrane Library. A total of 20 articles published in the mentioned databases, have been reviewed. The QoL aspects were the physical health, the mental health, the protective factors of the QoL, the predictor factors of decrease of the QoL, the interventions for the improvement of the QoL, the implications of the health services in relation to the QoL and the implications in the QoL of the caregivers.

Results: It have been included 20 articles in the review, which 3 are systematic reviews, 2 clinical trials, 5 longitudinal studies, 7 transversal studies and 3 bibliographic reviews. The analysis of the different QoL aspects has shown that in the physical health, the pain is related with worse estimations of QoL and the mental health problems (depression, in the majority of the cases) are common after Stroke. The factors significantly related with a decrease of QoL are the age, the previous Stroke, the severity and the functional state. In the evaluation of the treatment administered, the majority of the patients (96'6%) are satisfied with the treatment received. The caregivers QoL after a Stroke is related with the functional and emotional state of the patient, the age and state of health of the caregiver. Several authors expose that the caregivers need more education to take care of their relatives.

Conclusions: The patients and caregivers QoL are more affected from the hospital discharge. The evaluation of the perceived health at the 3 months of the Stroke could determine the prognosis of evolution on a long-term basis, moreover, the acute clinical therapy, has consequences in the QoL. The informal caregivers accomplish the majority of hours and cares after the discharge. The patient functionality determines significantly the caregivers QoL. Knowing the patients and caregivers QoL related factors can let nurses to develop hospital and community interventional programmes

Keywords: Stroke; Quality of life; Impact; Well-being; Perceived health; Caregivers; Nursing care.

MARC TEÒRIC

1. *Ictus i manifestacions a les persones afectades*

L'ictus, es defineix com una malaltia neurològica (1–3) que representa una urgència mèdica quan s'esdevé. Actualment, és considerat un greu problema de salut pública per la seva incidència i prevalença. És per aquest motiu que en els últims anys s'han iniciat nombrosos programes de salut envers aquesta patologia amb els objectius de prevenir-la, tractar-la i pal·liar-ne les seqüeles (4).

La fisiopatologia que acompanya l'ictus és diversa pel que es diferenciarà segons l'etiologia. Aquesta serà la que indiqui tipologia de l'accident esdevingut: etiologia isquèmica o hemorràgica (1,5).

En el primer cas, l'ictus es produeix per la interrupció de la circulació cerebral per la presència d'un trombe que obstrueix total o parcialment la llum de l'artèria (5) i que en dificultar-ne la perfusió sanguínia, provoca un infart de les cèl·lules cerebrals del focus de l'accident (1,5). La fisiopatologia d'aquesta lesió sol anar associada a d'altres malalties pròpies del pacient que han generat la obstrucció del vas. Es defineixen com causes la trombosis (aterosclerosi, disseccions, arteritis...), l'embòlia (cardíaca, arterial o venosa) i la disminució de la perfusió cerebral provocada per la insuficiència cardíaca o hipotensió arterial (1). S'establiran, doncs, diferents característiques patològiques segons el diàmetre de la llum de l'artèria obstruïda, el mecanisme com s'ha generat l'accident i la possibilitat d'una circulació colateral (5). A més, les lesions isquèmiques també es diferenciaran segons si els signes i símptomes de l'ictus esdevenen transitoris o persistents. Els primers, s'anomenen accidents isquèmics transitoris (AIT) esdevenen, freqüentment, de forma sobtada, focal i episòdica (1,2) i, el qual, es pot relacionar amb la presència d'isquèmia a la retina o a la còclea (5). Es manifesta per la presència d'alteracions neurològiques amb una duració d'entre 5 i 20 minuts i el segueix una recuperació completa de la funció cerebral en una hora, la qual cosa permetrà diferenciar entre AIT i Ictus (5). S'estableix una relació entre els accidents isquèmics transitoris i els accidents vasculars cerebrals: un terç dels pacients que hagin sofert un AIT i no hagin estat tractats patirà un Ictus en els cinc anys

següents; un 21% en el primer mes i un 51% en el primer any (5). L'evidència demostra que un AIT és un indicador pronòstic de patir un Ictus.

Els segons, accidents persistents (Ictus isquèmic o Infart Cerebral) impliquen un conjunt de manifestacions clíniques neurològiques, provocades per la falta de perfusió sanguínia en una determinada zona encefàlica, que produeixen una lesió irreversible amb alteracions neurològiques de durada superior a les 24 hores (5).

A més de la classificació segons l'etiologia, l'ictus isquèmic també es defineix segons el grau d'afectació local a l'encèfal. Els ictus isquèmics o infarts cerebrals es poden diferenciar en: globals (afectació total del cervell) o focals dels quals en diferenciarem un AIT o un Ictus.

D'altra banda, l'Accident Vascular Hemorràgic, s'esdevé pel vessament i cúmul hemàtic en el parènquima cerebral causat pel trencament de la paret d'una artèria. En aquests casos se'n diferencien, també dos tipus segons l'espai on s'esdevé el procés hemorràgic: diferenciarem l'ictus per hemorràgia intracerebral i l'ictus per hemorràgia subaracnoidea (5,6). En el primer cas, l'extravasació es localitza pròpiament en el cervell, ja sigui en el parènquima o a l'espai ventricular; l'origen més freqüent d'aquest accident és la hipertensió arterial, però també es relaciona amb malformacions vasculares, traumatisme cranioencefàlic o tumors intracerebrals, entre d'altres. Les hemorràgies que afecten al parènquima cerebral, s'anomenaran segons la zona d'afectació de la següent manera: lobar, profunda, troncoencefàlica i cerebel·losa.

En el segon cas, el vessament es troba a l'espai virtual que es forma entre el cervell i la membrana aracnoidea (6). En l'ictus per hemorràgia subaracnoidea l'extravasació és provocada, de forma més prevalent, pel trencament d'un aneurisma ja present en el pacient. En alguns casos, també es relaciona amb traumatisme cranioencefàlic, malformacions arteriovenoses, arteritis o hemopaties (1,5).

L'establiment dels signes i símptomes de forma aguda esdevé en pocs minuts, en la majoria dels casos (2), però les seqüeles són sempre presents, pel que els pacients que han patit un Ictus necessiten d'una rehabilitació posterior

adaptada a la seva situació. Segons la fisiopatologia de l'accident els símptomes post-ictus seran diferents.

Així, l'ictus presenta una fase aguda, on s'esdevenen els signes i símptomes de forma abrupta i el segueix un episodi de síndromes post-ictus que requeriran una adaptació i rehabilitació de l'usuari amb el món que l'envolta (4–6).

Manifestacions clíniques de l'ictus

L'ictus és un malaltia que apareix de forma brusca i sobtada, sovint amb un conjunt de símptomes, comuns en la majoria de casos. Aquestes manifestacions s'esdevenen en la primera fase aguda de la malaltia i, algunes d'elles, poden seguir presentant-se en les fases posteriors (7). Tot i això, la simptomatologia dependrà de la zona d'afectació i es relacionarà amb les funcions de les neurones de la zona cerebral afectada i, per tant, no sempre s'esdevenen en tots els ictus tots els signes i símptomes descrits a continuació.

Les primeres manifestacions que poden alertar que la persona està patint un ictus són les següents. Aquestes, s'han relacionat amb la maniobra F.A.S.T (R.A.P.I.D) en el Codi Ictus per tal que la població civil pugui detectar-lo i actuar de forma ràpida (8,9).

1. Afectacions motores

En l'esdeveniment d'un ictus, el símptoma que es sol donar amb més freqüència és la Paràlisi (pèrdua brusca de la força en una part del cos). La seva afectació dependrà de la intensitat i l'abast de la lesió però, més freqüentment, es dóna en la meitat de la cara i extremitat superior de la mateixa lateralitat del cos; en aquest cas, es denomina Hemiplegia (afectació de la meitat del cos); si només afectés a una extremitat o a la cara s'anomena Monoplegia. En alguns casos, també es pot produir una afectació dels dos hemisferis cerebrals comportant una Tetraplegia. Per últim, en casos més greus, un ictus pot fer que es vegi afectada la funció de respiració (afectacions del tronc de l'encèfal) i el nivell de consciència derivant en un coma(9).

L'equilibri també es pot veure afectat en un Ictus. De la mateixa manera com la resta de les alteracions, el pacient pot perdre de forma brusca l'equilibri fins afectar la marxa , produint una Atàxia.

2. Afectacions sensitives

La paràlisi motora es produeix, sovint, acompanyada per alteracions de la sensibilitat a la zona, aquest fenomen es coneix com hipoestèsia. També són habituals les parestèsies (9).

3. Afectacions del llenguatge

L'afàsia o alteració del llenguatge és, també, un signe habitual en els accidents vasculars cerebrals. En cada pacient es poden donar alteracions diverses del llenguatge com la confusió de paraules o síl·labes, malgrat una bona pronunciació, o bé, ús d'un llenguatge incompreensible. L'afàsia també inclou aquells casos en els quals el pacient pot parlar correctament però no pot comprendre al seu interlocutor (9).

4. Alteracions de la visió

L'afectació de la visió indicarà que l'Ictus ha afectat la zona del còrtex occipital. La hemianòpsia és la pèrdua de visió d'un costat del camp visual de forma brusca i resulta el símptoma més habitual de les alteracions visuals; pot afectar a un sol ull o als dos de forma conjunta. Altres alteracions que pot patir el pacient són vertigen i diplopia (visió doble).

5. Altres alteracions

De forma general la presentació d'un Ictus no sol generar cap tipus de dolor, però l'evidència ha demostrat que en certs casos es dona cefalea intensa o moderada (9).

Per altra banda, de forma poc freqüent, s'acompanya de crisi comicials. Per aquest, fet les guies de pràctica clínica, destaquen les convulsions per a realitzar el diagnòstic diferencial d'Ictus i recomanen actuar igualment com un Codi Ictus en cas de dubte (10). En alguns casos, la disàrtria (alteració de l'articulació correcta de les paraules) també es presenta (9).

Aquestes manifestacions, en excepció de l'AIT, solen perllongar-se en les següents setmanes i mesos o fins i tot, en alguns casos, poden esdevenir permanents. És per aquesta raó, que els pacients necessitaran d'una adaptació a la seva nova situació i se'n veurà afectada la seva Qualitat de Vida.

2. Epidemiologia de l'Ictus

L'Ictus és considerat un greu problema de salut pública per la seva incidència i prevalença en les societats mundials, en especial en els països occidentals. La Organització Mundial de la Salut (OMS), expressa en els últims estudis, que l'Ictus és la tercera causa de mort en els països occidentals (11). Les dades a nivell mundial de l'afectació de l'Ictus mostren el perquè de ser considerat un problema de salut pública, així, cada any es veuen afectades per Ictus 15 milions de persones, de les quals 5 milions, patiran una discapacitat permanent posterior. Actualment, les malalties cardiovasculars provoquen la mort de 17'7 milions de persones en el món (31% de les morts totals mundials) i d'aquestes un 80% són Accidents Vasculars Cerebrals o Infarts cardíacs (12). La relació entre edat i risc de patir un malaltia cerebrovascular s'estableix de la següent forma: a partir dels 55 anys l'Ictus esdevé més freqüent i s'incrementa de forma proporcional amb l'edat. Vers aquesta relació de proporcionalitat, la OMS ha previst que a l'any 2050 un 46% de la població mundial serà major de 65 anys, la qual cosa comporta, que gairebé la meitat de la població del planeta podria patir un Ictus (13).

L'Ictus, en el món occidental, representa la primera causa de discapacitat física en les persones adultes i la segona, de demència. A nivell europeu s'estima que la mortalitat per Ictus és de 650.000 persones a l'any (13) i d'aquestes 40.000 són de nacionalitat espanyola.

Així doncs a Espanya, l'Ictus representa la segona causa de mort. Segons la Federació Espanyola de l'Ictus 120.000 casos són diagnosticats cada any, el que comporta que cada 6 minuts es produeix un Ictus en l'estat espanyol. Pel que fa a la mortalitat, a l'any 2014 l'Observatori de l'Ictus publicava que cada 14 minuts s'esdevenia una mort per aquesta malaltia (14). Diferents fonts mostren que existeixen diferències de la mortalitat per Ictus segons el sexe. Mentre que en els homes és la segona causa de mort, l'Ictus és la primera causa de mort

en les dones (11,15) . A Espanya la relació de l'edat i el risc de patir un Ictus mostra que en els 10 propers anys 2 milions de persones poden patir-lo; ja que un 21% de la població espanyola és major de 60 anys. (13)

La repercussió hospitalària d'aquestes xifres ha estat estudiada a nivell espanyol, els estudis mostren que l'atenció dels pacients que han patit un Ictus representa un cost elevat; es calcula que l'assistència al llarg de tota la vida d'un pacient que ha patit un Ictus és de 43.129 € (15). Pel que fa a les morts hospitalàries per aquesta malaltia, depenen d'alguns factors associats com el sexe, edat, grau de gravetat inicial de l'Ictus, situació funcional prèvia, xifres de tensió arterial, hipertèrmia, hiperglucèmia, fibril·lació auricular, insuficiència cardíaca o d'altres cardiopaties concomitants. Per aquest fet s'estima que oscil·len entre 8-14% (11).

3. Factors de Risc de l'Ictus

La recerca en la malaltia ha demostrat que hi ha vincles entre l'Ictus i múltiples factors de risc. Es poden descriure factors de risc modificables i no modificables (Taula 1), d'aquests últims les guies i associacions internacionals de l'Ictus demanen que es puguin detectar pel fet que en aquests pacients, la coexistència amb factors modificables requerirà d'un control preventiu més rigorós (4,10,16):

Taula 1: Factors de risc de l'Ictus

Modificables	No Modificables
Consum de tabac, alcohol o drogues	Edat
Sedentarisme	Sexe
Obesitat	Factors hereditaris
Hipertensió Arterial	Raça
Diabetis Mellitus	Ictus Previ
Síndrome Metabòlic	
Dislipèmia	

Modificables	No Modificables
Anticonceptius Orals	
Anèmia de cèl·lules falciformes	
Teràpia Hormonal	
Cardiopaties: fibril·lació auricular, endocarditis infecciosa, estenosi de mitral, infart de miocardi recent	
Apnees del son	
AIT (Accident Isquèmic Transitori) previ	
Trastorns de la coagulació	

Taula 1: Factors de risc de l'ictus

L'evidència ha definit, però, quins d'aquests factors (modificables o no) representen major risc per al desenvolupament d'un Ictus. Es descriuen els següents:

- Hipertensió arterial: es descriu com el principal factor de risc per a l'ictus.
- Cardiopaties: comporten, en certs casos, la creació de trombes que augmenten el risc de forma dràstica (17).
- Consum de tabac: l'exposició al fum provoca danys a les parets dels vasos i augmenta la tensió arterial, pel que s'intensifiquen els dos factors esmentats anteriorment.
- Edat i sexe: els homes presenten més risc de desenvolupar un Ictus en edats més joves. Pel que fa a les dones, s'ha relacionat un risc lleugerament major amb el consum d'anticonceptius orals.
- Història personal o familiar de AIT: el risc de desenvolupar un Ictus després d'haver patit un AIT augmenta.
- Presència d'aneurisma cerebral o malformacions arteriovenoses: la ruptura d'aquestes malformacions provocarà un Ictus. Poden estar presents des del naixement però, en la majoria de casos, no es diagnostiquen fins que es produeix la ruptura i dona símptomes (17).

4. Tractament actual de l'Ictus i cures d'Infermeria

El tractament de l'ictus s'ha de comprendre com una integració de tres etapes: la prevenció, la teràpia immediata en la fase aguda i la rehabilitació posterior per a l'adaptació novament a l'entorn (18,19).

La primera etapa, la prevenció, es basarà en l'actuació de disminució dels factors de risc modificables des de l'Atenció Primària. En la segona etapa seran necessàries teràpies amb fàrmacs o cirurgia i l'ingrés a un unitat hospitalària especialitzada. S'ha observat que aquells pacients, els quals han estat tractats en unitats on es brinda una atenció interdisciplinària, han necessitat menys temps d'hospitalització i han realitzat una recuperació millor (19). Aquestes característiques, es donen a les Unitat d'Ictus, les quals tenen com a objectius confirmar el diagnòstic, determinar-ne l'etiologia i iniciar el tractament de forma precoç. Aquestes unitats han demostrat una disminució de la mortalitat, la discapacitat i la necessitat d'ingrés en un a institució a l'alta independentment dels factors com el sexe, edat, gravetat i tipus d'Ictus(19).Malgrat això, no tots els pacients obtenen benefici clínic en aquestes unitats. Els criteris d'ingrés a la Unitat d'Ictus són:

- Ictus (isquèmic o hemorràgic) de menys de 24 hores d'evolució.
- Pacient que presenti algun tipus de dificultat funcional des de lleu a greu.
- Pacient que presenta AIT de repetició o amb molt de risc de recurrència.
- No hi ha límit d'edat.

La tria del tractament dependrà de l'etiologia de la lesió i del temps transcorregut des de l'accident. Es diferenciarà el tractament per l'ictus isquèmic i per l'ictus hemorràgic (19,20):

- **Ictus Isquèmic:** amb el pas del temps, l'infart cerebral avança pel que és necessari actuar en la seva finestra terapèutica (sis hores) per tal de reduir al màxim la mida de l'infart. En aquesta fase s'implementa les mesures generals conjuntament amb el tractament recanalitzador. Vers les mesures generals es mantenen controls de constants cada 15 minuts (FR, SatO₂, TA, Glicèmia, T^a, estat neurològic) i es preveu i s'actua sobre les possibles complicacions.

El mecanisme que deslliura el bloqueig de l'artèria, però, serà la trombòlisi, la qual s'aplica per via intravenosa o intraarterial i permet la dissolució del coàgul que bloquejava el flux sanguini (18,20).

- Trombòlisi Intravenosa: s'usa el fàrmac r-TPA administrat abans de les 3 hores de l'accident. Aquest medicament és un Activador de Plasminogen Tissular Recombinat que actua trencant el coàgul format i permetent la reperfusió cerebral. També està demostrada la combinació d'aquest tractament amb un altre fibrinolític *Desmoteplase*, que allarga la finestra terapèutica a més de 3 hores, sense augmentar el risc d'hemorràgia, pel que s'augmenta la quantitat de pacients que poden ser tractats (18,20).
- Trombòlisi Intraarterial: es pot administrar fins les 6 hores el tractament amb Prourocinasa quan el bloqueig pel coàgul es dona a l'artèria cerebral mitja (20).

Pel que fa als fàrmacs poden actuar per a la prevenció com pel tractament, s'inclouen els antiagregants plaquetaris (AAS, Clopidogrel, Ticlopidina, els més usats) i els anticoagulants (Warafarina, Heparina i Enoxaparina) (18).

Les intervencions quirúrgiques en l'ictus isquèmic s'utilitzarà per a la prevenció o pel tractament agut. L'endoarteriectomia de caròtida, és un procediment preventiu que consisteix en eliminar de forma invasiva els dipòsits lipídics de les parets de l'artèria. Per altra banda, el procediment terapèutic més usat, és el *Bypass* extracranial o intracranial que permet derivar la circulació obstruïda cap a una artèria sana i restablir la perfusió (18,19).

- **Ictus Hemorràgic:** el tractament es basa en l'administració de fàrmacs per evitar el creixement de l'hematoma i el control de constants igual com en l'ictus isquèmic. S'administra el Factor de coagulació VII recombinat activat a les primeres 4 hores. D'altra banda, si el pacient té un trastorn de coagulació serà prioritari solucionar-lo. En casos de pacients joves també està indicat el drenatge cerebral quirúrgic (20).

Cures d'infermeria en la fase aguda

Les professionals d'infermeria brinden al pacient atenció contínua durant la seva estada a l'hospital, per a la fase aguda de l'Ictus. Un cop el pacient hagi arribat a l'hospital es diferenciarà l'estada a la unitat d'urgències i l'estada a la Unitat d'Ictus. Les cures d'infermeria seran presents i imprescindibles en les dues unitats.

Cures d'Infermeria a la Unitat d'Urgències

Els protocols pautats en les unitats d'urgències estableixen que les infermeres d'urgències han de seguir les següents intervencions encaminades a l'estabilització i preparació per a l'entrada a la Unitat d'Ictus (21).

- Canalització de dues vies perifèriques (18 G) al braç afectat per l'hemiplegia per a extraccions de sang i una de 20 G a l'altre braç per a la perfusió de tractament.
- Extracció de sang per a analítica urgent, prioritant coagulació i hemograma.
- Realització d'un electrocardiograma de 12 derivacions
- Monitorització: freqüència cardíaca, pressió arterial i temperatura.
- Valoració de la glicèmia i administració d'insulina ràpida segons la pauta mèdica.
- Valoració del nivell de consciència.
- Determinació de la talla i el pes del pacient.
- Manteniment de la permeabilitat de les vies aèries (valoració de la freqüència respiratòria i administració d'oxigen si és necessari).
- Col·locació del pacient en decúbit supí i amb un angle de 30°. En els pacients amb Ictus la broncoaspiració per vòmits o saliva i la disfàgia poden ser presents i cal prevenir-los.

A més, els infermers de la unitat d'urgències hauran de coordinar els trasllats pertinents del pacient per a la realització de proves i finalment, a la Unitat d'Ictus. Cal, també, que es doni suport als familiars des de l'arribada del pacient a urgències i en els diferents nivells assistencials (21).

Per últim, referent als infermers de les unitats d'urgències han de procurar que l'administració de tractaments i les cures es produeixin amb efectivitat i rapidesa pel fet que en l'ictus el temps és una variable que determina la possibilitat o no d'establiment de certs fàrmacs.

Cures d'Infermeria a la Unitat d'Ictus

A l'arribada a la unitat els infermers realitzaran l'acolliment del pacient i dels familiars. Els protocols i guies d'aquestes unitats mostren que és recomanable realitzar la valoració en les primeres 24 hores d'estada a la unitat. Aquesta valoració ha d'incloure signes de dificultat per a la deglució, tos i hipersiallorrea. També, és necessari valorar la disfunció urinària i preguntar per les dificultats prèvies a l'ingrés (21). Per tal de poder avaluar l'impacte de l'ictus a la vida de la persona, els infermers poden determinar l'Índex de Barthel en el moment d'ingrés i a l'alta. Aquesta escala avalua el nivell de dependència que presenta el pacient.

Les intervencions d'infermeria a la unitat estaran encaminades al manteniment del tractament i a la prevenció d'aparició de complicacions potencials. Així, s'estableixen múltiples controls que s'han descrit en funció de les alteracions possibles i com prevenir-les. Les principals complicacions potencials que documentades en les Unitats d'Ictus són (21):

- Progrés de l'ictus
- Recurrència de l'ictus o esdeveniment d'un AIT
- Hipertensió intracranial
- Presència de crisis epilèptiques
- Tromboembolisme pulmonar
- Broncoaspiració i/o acumulació de secrecions
- Hipoventilació, apnees o alteració del ritme
- Insuficiència cardíaca, dolor coronari, taquicàrdia
- Hipertensió arterial
- Deshidratació i alteracions hidroelectrolítiques
- Malnutrició
- Hiperglicèmia o hipoglicèmia
- Hipertèrmia

- Complicacions hemorràgiques

Vers aquestes complicacions potencials descrites s'estableixen les diferents intervencions amb major o menor freqüència segons el control necessari, dins la unitat.

Les intervencions d'infermeria en la Unitat d'Ictus i, per tant, a la fase aguda de la malaltia són les següents (21):

Monitorització de les constants vitals (molt freqüent):

- Control de la TA cada hora durant les primeres 24 hores d'ingrés i cada 4 hores les 72 hores següents.
- En pacients amb tractament trombolític control de la TA cada 15 min (les primeres 2 hores), cada 30 min (les 6 hores següents) i cada hora fins les 24 hores d'inici del tractament.
- Avaluació de la Freqüència Cardíaca cada 4 hores (els primers dos dies post-ictus)
- Avaluació de la temperatura timpànica a l'ingrés i cada 4 hores (durant els primers 3 dies). Després, cada 8 hores.
- Determinació de la glicèmia capil·lar cada 6 hores (durant les primeres 24h).
- Determinació de la saturació d'oxigen
- Realització d'electrocardiograma cada 12 hores (durant les primeres 72 hores).

Monitorització de l'estat neurològic (molt freqüent)

- Valoració neurològica amb l'Escala Canadenca cada 4 hores (les primeres 48h) i cada 8 hores durant els següents dies.
- Control amb l'escala de Glasgow
- Control pupil·lar
- Control del catèter en cas de drenatge cranial
- Avaluació de possibles crisis epilèptiques (convulsions o canvis en el nivell de consciència).

Prevenió de l'alteració de la funció de respiració (molt freqüent)

- Avaluació de la Freqüència respiratòria i la Saturació d'oxigen cada 4 hores
- Realització d'electrocardiograma cada 12 hores
- Mobilització precoç les primeres 48 hores.
- Administració del tractament anticoagulant si precisa (segons pauta mèdica)
- Avaluació de la funció de deglució
- Col·locar la capçalera del llit a 20-23°
- Aspiració de secrecions bronquials (quan sigui necessari)

Prevenió d'alteracions metabòliques (molt freqüent)

- Avaluació diària del balanç hídric
- Administrar de forma diària un volum de líquids de 2000ml
- Evitar les dissolucions amb glucosa (excepte en pacients amb Diabetis Mellitus) i hipertòniques
- Determinació del pes a l'ingrés i cada setmana
- Determinació de l'albumina sèrica a l'ingrés i cada setmana

Administració del Tractament Trombolític i control d'hemorràgia (molt freqüent)

- Avaluació de presència d'hematúria, melena o hipotensió
- Realització de proves de coagulació a les 6 hores d'inici del tractament.

Educació per a la salut i suport a la família (freqüent)

- Informació sobre estils de vida saludables
- Explicació sobre l'adaptació de la llar
- Proporcionar recursos de suport a l'alta i preparació dels familiars per afrontar la nova situació (21).

La tercera etapa correspon a la rehabilitació post-ictus. A l'actualitat, múltiples teràpies poden ser posades en pràctica, però caldrà sempre adaptar-les a l'estat i als avenços del pacient i la seva situació social (18).

De forma general, els pacients que han patit un Ictus s'enfronten, un cop han passat la fase aguda, a quatre tipus de teràpies per tal d'intentar restablir la seva pròpia funcionalitat:

- Fisioteràpia: indicada en tots els casos amb afectació motora
- Teràpia ocupacional: en aquells pacients que han perdut l'habilitat per realitzar les Activitats de la Vida Diària .
- Logopèdia: aprendre habilitats del llenguatge i comunicació. Indicada en pacients amb problemes de disfàgia.
- Teràpia psicològica / psiquiàtrica: l'Ictus crea un fort impacte en la Qualitat de Vida dels pacients i les seves famílies pel que els pot ser necessari tractar problemes emocionals (18).

5. La Qualitat de Vida dels pacients després de patir un Ictus

Les diverses manifestacions clíniques exposades interfereixen, de forma important, en la Qualitat de Vida dels pacients que han sofert l'Ictus. L'accident comporta una adaptació a una nova situació del pacient envers la seva vida quotidiana i el seu entorn. Així doncs, la família del pacient és també un col·lectiu al qual se li ha d'oferir assistència, ja que, en el moment de l'alta, es convertiran en els principals cuidadors de la persona. L'estudi de la Qualitat de Vida i la càrrega dels cuidadors és una competència infermera que es reparteix en els diferents nivells assistencials (des de l'estada hospitalària fins l'atenció comunitària).

Definició de la Qualitat de Vida

La definició de la Qualitat de Vida ha estat descrita per múltiples articles per tal d'englobar tots els factors i aspectes, els quals la condicionen. Segons la Organització Mundial de la Salut i, per tant, la definició que segueixen els professionals sanitaris la Qualitat de Vida és: "la percepció que un individu té del seu lloc en la existència, en el context de la cultura i del sistema de valors en els que viu, i en relació amb els seus objectius, expectatives, normes i inquietuds." (22). Altres autors, ho resumeixen en un concepte que s'usa per explicar el benestar social de les persones o contextos més amplis (col·lectius, societats..) (23). Així, la Qualitat de Vida engloba aspectes com la salut física i

mental, l'educació, la riquesa, la feina, el temps lliure i la pertinença a un grup social. També, se la compara amb el concepte de *felicitat*, ja que la Qualitat de Vida en podria ser un reflex (23,24).

Els professionals sanitaris, però en els últims anys, han incorporat el concepte de Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut, el qual s'ajusta millor al propòsit d'aquest estudi. Aquest terme s'ha anat incorporant a mida que s'ha pres consciència que el benestar dels pacients és un aspecte a ser considerat en el tractament (25). La distinció entre Qualitat de Vida i Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut ha estat descrita per diversos autors, els quals expliquen que la discrepància principal és que la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut, recau fonamentalment en el fet que, la segona, s'interessa en l'avaluació de la qualitat vers les intervencions sanitàries, les percepcions del pacient vers la malaltia, identificar-ne el seu impacte en la vida diària (25). Malgrat que aquest terme és usat per alguns autors, alguns d'altres prefereixen l'ús del terme Qualitat de Vida ja que és més integrador i multidimensional (26) i la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut queda relegada a un indicador de resultat en els estudis d'investigació clínica (27). D'aquesta manera, s'observa que no es troben en l'evidència definicions úniques per a aquest terme; malgrat això, alguns autors han desglossat les categories de les quals està compost el terme Qualitat de Vida (27):

- Condicions de Vida: s'inclouen aquells aspectes mesurables objectivament de la vida de les persones. Fa referència a la salut física, relacions socials, activitats funcionals i laborals i les condicions bàsiques de la vida.

- Satisfacció personal: representa la categoria més subjectiva de la definició pel fet de relacionar-se amb com percep la persona la seva situació de vida. És, per tant, una avaluació individual i diferent en cada pacient. Els aspectes que s'avaluen en aquesta categoria són: el context econòmic, social, cultural i l'estat de salut.

- Condicions de vida i Satisfacció personal gestionades pels valors: és la definició més complerta ja que engloba tots els aspectes, ja esmentats i a més afegeix un nova dimensió; els valors. Es concreta que els aspectes de les condicions de vida i de la satisfacció personal estan relacionats amb el judici de

valors de cada individu, un cop més es defensa la teoria que la Qualitat de Vida necessita de la valoració i visió global del pacient i el seu entorn (27).

Per últim, vers la divergència generada entre els termes de Qualitat de Vida i Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut, la Classificació Internacional del Funcionament (CIF) de la Discapacitat i de la Salut de la OMS, ha realitzat un estudi en el qual compara aquestes divergències a partir de l'estudi dels dominis de la salut i les bases funcionals de la persona (28). Considerant que els dominis de la salut són aquells factors extrínsecs, però que afecten a la salut i que el concepte de Benestar engloba tots els aspectes relacionats amb la salut i d'altres com l'autonomia, s'explica que Benestar és intercanviable amb Qualitat de Vida i la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut es correspondria amb el Funcionament. Així doncs, cal tenir en compte tant els dominis de salut com els extrínsecs a ella (l'entorn i el medi ambient) per tal d'assumir una visió de la persona com un ésser biològic i social (28).

En definitiva, si es distingeixen o no els conceptes de Qualitat de Vida i Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut, la salut i l'estat de malaltia apareixen sempre com a elements principals per a l'avaluació i definició de la Qualitat de Vida. Els pacients han d'estar compresos tenint en compte els determinants de salut que l'envolten i l'entorn familiar, per tant, malgrat que la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut avaluï les intervencions mèdiques, des del context infermer de la visió holística, el terme Qualitat de Vida pot englobar millor els aspectes a ser valorats.

Impacte i la percepció viscuda de la malaltia

Per tal de comprendre l'avaluació de la Qualitat de Vida és necessari incloure i definir els conceptes "impacte" i "percepció". Segons el diccionari de la Real Acadèmia Espanyola, l'impacte és "un cop emocional produït per un esdeveniment o notícia desconcertants" (29). Així, l'ictus crea un impacte emocional important, tant en el pacient com en la seva família. A més, cal contemplar l'impacte que crea el canvi en la salut física del pacient, per les manifestacions clíniques i les seqüeles que se n'esdevenen, com s'ha esmentat ja, l'ictus comporta canvis en bona part dels aspectes de la vida del pacient i el seu entorn, aquests canvis representen l'impacte (14).

D'altra banda, però, malgrat que l'impacte a nivell físic, pot ser el mateix per a dos suposats pacients, que han sofert un Ictus, la percepció de Qualitat de Vida o de l'estat de salut que cadascun d'ells pot sentir, serà diferent. L'avaluació de l'estat de salut percebut és un indicador molt usat en les enquestes de salut a la població, de fet, és avaluat anualment per l'Enquesta de Salut Nacional, la qual mostra que la salut percebuda en pacients amb malalties cròniques descendeix (30).

S'entén, doncs, que la percepció de salut dependrà de factors com el suport familiar, el serveis d'atenció sanitària, l'estat socioeconòmic i cultural, els recursos disponibles de la persona, la dependència funcional; entre d'altres, com presència de patologies prèvies que puguin alterar-la (31).

En els últims anys, nombrosos estudis s'han publicat per tal de determinar quina és i quins són els factors que més afecten a la Qualitat de Vida dels pacients afectats per un Ictus; també s'han desenvolupat noves escales de valoració específiques per a valorar la Qualitat de Vida després de l'Ictus.

Vers les diferents manifestacions clíniques que es deriven de l'ictus, l'evidència ha mostrat com poden repercutir en la Qualitat de Vida d'aquests pacients.

Factors que influencien en la Qualitat de Vida dels pacients

L'anàlisi de factors abans i després de patir un Ictus ha permès determinar quins són aquells que més influencien en els canvis en la Qualitat de Vida. En aquest sentit, un estudi va mesurar 8 dominis per tal de valorar els diferents factors: percepció de salut personal, funcionament físic, imitació del rol en les activitats de la vida diària, experiència de dolor, limitació del rol emocional, vitalitat i energia personal, activitats socials i benestar mental (felicitat, tranquil·litat i pau). Es van avaluar a l'entrada a i a la sortida de l'hospital després d'haver patit l'Ictus i es va repetir un mes després (32). Un dels resultats més sorprenents va ser, que el moment en el qual la Qualitat de Vida autoavaluada disminuïa més, era al cap d'un mes. A més, per 7 dels 8 dominis no es trobava relació vers l'avaluació pre-Ictus i post-Ictus (32); la qual cosa, demostra la incapacitat de predir la possible Qualitat de Vida d'un pacient i genera la necessitat que les infermeres segueixin realitzant l'avaluació

d'aquesta, després de l'alta. Els pacients van mostrar, després de l'alta que l'ítem amb la valoració vers la Qualitat de Vida més baix era la limitació del rol funcional i el més alt per al rol emocional. Pel que fa a l'edat, la gent gran mostra una menor Qualitat de Vida abans de l'ictus, però després de l'accident, són els pacients joves els quals mostren pitjors valors (32). D'altra banda, pel que fa a la millora de la Qualitat de Vida es destaca la pràctica d'exercici físic (adaptats a cada pacient) i la incorporació al col·lectiu social (32,33).

Malgrat que en tots els pacients que han sofert un Ictus la Qualitat de Vida es veu afectada, depenent de les seqüeles i afectació que hagi representat es solen esdevenir unes circumstàncies vitals i afectacions emocionals diferents, les quals han estat descrites per l'evidència. En general, els pacients amb una afectació de l'hemisferi esquerre solen cursar amb més problemes emocionals com ansietat i depressió (34) que les lesions en l'hemisferi dret, els quals poden no ser conscients del que els ha passat, és el que es coneix com anosognòsia. Un exemple, que la Qualitat de Vida de cada pacient amb ictus, pot esdevenir diferent és un estudi realitzat en pacients que patien afàsia 6 mesos després de l'esdeveniment d'ictus i que residien a domicili, en el qual també es valorava com els afectava la integració a la comunitat (35). Els resultats mostraven que els pacients amb afàsia realitzaven menys activitats socials i sortien del domicili només per a acudir a centres mèdics o teràpies relacionades amb l'Ictus. A nivell funcional, la major part podien dur a terme les activitats de la vida diària, la qual cosa manifestaven com una millora de la seva Qualitat de Vida. D'altra banda, però, el qüestionari sobre la Qualitat de Vida, també revelava que la depressió en aquests pacients era rellevant, les activitats de lleure desapareixen i els canvis en els rols familiars i personals canvien. De fet, un 50'4% disminuïen les seves activitats socials i un 38% abandonaven les seves aficions (35).

Per tal d'avaluar la Qualitat de Vida, específicament, en els pacients que han patit Ictus s'han desenvolupat escales com la *Escala de Qualitat de Vida per a l'Ictus-38*, la qual és una variable quantitativa que avalua 4 dimensions de la Qualitat de Vida: problemes físics, emocionals, dificultats en la vida personal, familiar i social i la dimensió de estat de salut general (36). Aquesta és un escala molt usada en els estudis d'Ictus, ja que avarca totes les dimensions de

la Qualitat de Vida, importants, a ser valorades. És necessària de ser exposada en aquest estudi ja que, gran part dels articles referents a la Qualitat de Vida en Ictus, en fan ús. És un qüestionari autoavaluat per el mateix pacient, sempre que sigui possible per la seva situació funcional; en alguns casos serà necessària l'ajuda dels professionals de salut o cuidadors principals. Les 4 dimensions, exposades anteriorment, es desglossen en una agrupació de 8 escales, les quals conformen un conjunt de 38 ítems a ser avaluats en el qüestionari. Aquestes escales avaluen els termes: estat físic, comunicació, cognició, emocions, sentiments, activitats bàsiques de la vida diària, activitats comuns de la vida diària i funcionament sociofamiliar; a més s'afegeixen dos qüestions finals referents a les relacions sexuals i l'activitat laboral (37).

Finalment, cal destacar la importància de la Qualitat de Vida en els articles de la professió infermera. En els paràgrafs anteriors s'han anat descrivint tots els àmbits que pot incloure l'avaluació de la Qualitat de Vida, així com la importància d'adaptar els qüestionaris a la pròpia malaltia de l'Ictus i a cada pacient en concret. Aquesta descripció exhaustiva de les definicions de la Qualitat de Vida s'ha cregut necessària per a entendre el propòsit d'aquest estudi.

La Qualitat de Vida de la família i dels cuidadors principals

L'Ictus, com en totes les malalties, no afecta només al pacient, sinó que també s'hi veu involucrada la seva família i entorn més proper. En el tipus de cures que reben aquests pacients cal distingir-ne dos tipus: cures formals i les cures informals. Les cures formals són les que realitzen els sanitaris com part de la seva tasca professional. Les cures informals les duen a terme familiars, amics o tutors sense que obtinguin un benefici econòmic a canvi (38). És necessari aplicar activitats infermeres de suport envers aquestes persones, per tal d'avaluar-ne, també la seva Qualitat de Vida. Un cop el pacient rep l'alta hospitalària, els familiars n'esdevenen els cuidadors principals. La Federació de l'Ictus demostra que després de l'alta un 52'5% dels pacients són dependents per a les activitats bàsiques de la vida diària (39). A més, estima que el cost que suposen les cures informals, és a dir, les cures brindades a domicili per part dels cuidadors principals, és d'uns 22.000€ a l'any (39). Vers aquestes

xifres, s'han establert diverses mesures a nivell nacional i iniciat diferents estudis per tal d'incloure els cuidadors principals en les cures dels pacients amb Ictus.

Els estudis que, han analitzat la Qualitat de Vida dels cuidadors principals, han mostrat que l'impacte de l'Ictus és també experimentat pels seus familiars. Les cures que duen a terme aquestes persones, vers als pacients afectats d'un Ictus, poden ser ajudes físiques o bé, suport emocional; així, ajuden a les persones afectades en les activitats de la vida diària, cures bàsiques, donen suport emocional i n'organitzen les cites sanitàries (40). Tenir cura d'aquests pacients pot influenciar diferents aspectes objectius i subjectius de la seva pròpia vida; l'evidència ha demostrat que es poden veure afectats aspectes com la salut física i emocional, vida social i laboral i relacions sexuals. D'aquesta manera, els estudis mostren que entre el 17% i el 50% dels cuidadors enquestats en diferents articles presentaven símptomes d'ansietat i depressió. També, el fet que l'Ictus pugui provocar símptomes crònics, comporta que l'estrès esdevingui major amb el pas dels mesos. Els estudis longitudinals, realitzats en vers aquest fet, demostren que en el primer mes, un 25% dels cuidadors pateixen estrès, entre un 31% i un 40%, en el tercer mes; al cap d'un any la quantitat de familiars que experimenten síndrome ansiós augmenta fins el 51% (40).

Concretament a l'estat espanyol, diversos autors han assenyalat que els cuidadors informals necessiten l'aplicació de mesures que preservin el seu benestar. Específicament, un estudi realitzat a Espanya, amb una mostra de 114 cuidadors formals de pacients amb Ictus, mostrà que la mitjana d'edat d'aquestes persones és de 61 anys; amb rang de 27 a 85 anys i d'aquestes 89 eren dones. Referent al lligam que mantenien amb el pacient, un 69'2% era la parella i en un 20'1% un fill. Les conclusions de l'estudi exposaven que el perfil de cuidador principal majoritari era dona i muller del pacient; només el 2'5% dels cuidadors informals de l'estudi no eren família dels pacients tractats (38).

Pel que fa a les principals emocions negatives referides per part dels cuidadors, un 65% exposa patiment per cansament, molèsties físiques i dolor. A aquest patiment s'hi afegeix que, la major part dels cuidadors informals, manifesten no

comptar amb suport social per tal d'alternar les cures, de tal manera que l'atenció al familiar malalt esdevé contínua (38). Es comptabilitza que el 81'1% dels cuidadors realitzen un assistència de 24 hores cada dia.

Referent als factors que interfereixen en el nivell d'estrès percebut per part dels cuidadors de pacients amb Ictus, depenen de diferents aspectes tant del propi cuidador com del pacient. Els que fan referència al pacient són: baix estat funcional, estat depressiu, dèficits cognitius, sexe masculí, edat avançada i presència d'altres malalties. D'altra banda, pels que fan referència al propi cuidador s'estableixen: edat avançada, sexe femení, atur, la quantitat de temps dedicat al pacient, presència de depressió o discapacitat i absència de suport social.

L'escala utilitzada per a realitzar l'avaluació de la sobre càrrega dels cuidadors informals és l'Escala de Zarit. És un qüestionari que ha de respondre individualment el cuidador i que té com a objectiu avaluar quantitativament el grau de sobrecàrrega que pateix el cuidador d'una persona dependent. És un test molt usat a nivell internacional que està compost de 22 ítems amb una puntuació que va del 0 a 88 punts (38). L'enquestat respon del 0 (mai) al 4 (gairebé sempre) com l'afecta les cures dedicades al pacient en els següents àmbits: benestar físic, psicològic, econòmic i social. Concretament, en aquells cuidadors que tenen cura de pacients afectats per un Ictus, l'evidència disponible mostra que el 23'4% pateix sobrecàrrega "gairebé sempre" i el 31'2% "sovint". Tanmateix, malgrat els aspectes negatius que genera, a aquests cuidadors, l'atenció als pacients; un 44% explica que els aporta també sentiments positius tals com sentiment de complir amb el deure i proximitat al familiar. Tot i així, cal ressaltar que d'aquests mateixos cuidadors que referien experimentar aspectes positius el 64'1% no ha desitjat "mai o poques vegades" abandonar les cures del seu familiar (38). Aquest fet, mostra que cal una gestió de recursos per tal de rebaixar les càrregues d'aquests cuidadors.

Així doncs, queda evidenciat que els cuidadors principals necessiten atenció sanitària per tal de mantenir el seu propi benestar físic i emocional. És, també, propòsit d'aquest estudi avaluar la Qualitat de Vida dels cuidadors, ja que des de la visió infermera de determinants de salut; la família conforma l'entitat del

pacient, i millorar-ne la Qualitat de Vida ha de ser un objectiu d'infermeria en l'atenció al pacient amb Ictus.

Algunes associacions han començat a buscar mètodes d'intervenció als cuidadors formals per tal de donar resposta a les mancances que pateixen aquestes persones. *L'American Stroke Association* dedica un espai de les seves plataformes a donar consells per als cuidadors i exposar mètodes d'ajuda. Es recomana als cuidadors reservar estones durant el dia per dedicar-les a alguna activitat que els faci sentir recompensats, així com saber gestionar la frustració que pot generar, no només l'atenció al familiar, sinó els canvis de rol que se'n deriven (41).

Per últim, cal destacar els beneficis positius que poden tenir tant pel pacient com pel cuidador l'ús de teràpies cognitives per part del familiar. La teràpia cognitiva pot ser entesa i aplicada fàcilment i de forma individual pel mateix cuidador i tracta diferents formes de poder afrontar les situacions de forma assertiva (41).

Què és necessari per a millorar la Qualitat de Vida?

Per millorar la Qualitat de Vida per a pacients i cuidadors es veu necessari fer millores en els sistemes de salut i ajudes socials. Diversos autors han descrit la importància d'implementar polítiques sanitàries que assegurin millor accessibilitat als serveis de salut, ja que aquesta característica ha mostrat estar relacionada amb millor Qualitat de Vida. Cal també aportar nous projectes amb objectius clars i encaminats a millorar la Qualitat de Vida ja des de l'estada hospitalària (32).

Finalment, és important destacar la necessitat de l'atenció multidisciplinària en els pacients afectats per un Ictus i a les seves famílies. L'assistència ha de gestionar-se des de l'atenció hospitalària i seguida de l'atenció comunitària conjuntament amb serveis socials i associacions d'ajuda a aquestes persones. Els pacients amb Ictus podrien gaudir d'una millora en la seva Qualitat de Vida amb l'aplicació d'aquestes mesures.

Justificació de la revisió bibliogràfica

En els països occidentals, l'ictus és la tercera causa de mort, segons dades la Organització Mundial de la Salut (11). D'aquesta manera, cada any, 15 milions de persones es veuen afectades per aquesta patologia. Pel que fa a la discapacitat física, l'ictus n'és la primera causa en els països occidentals (12).

A Espanya, es diagnostiquen 120.000 casos nous d'ictus, cada any, i representa la segona causa de mort; segons les dades de la Federació Espanyola de l'ictus (14).

Referent a aquestes dades, es confirma una elevada prevalença de l'ictus a Espanya. Les afectacions físiques, mentals, emocionals i socials que provoca deriven en una disminució de la QV d'aquests pacient i, també, dels seus cuidadors. La importància d'avaluar les diferents dimensions de la QV d'aquestes persones, conèixer quines són aquelles intervencions que poden mantenir-la i determinar els factors que, en la seva presència, produeixen una disminució de la QV; és determinant en la professió infermera per tal de poder desenvolupar programes d'intervenció tant d'aplicació hospitalària com comunitària.

OBJECTIUS

Generals

- Estudiar l'evidència disponible, publicada en els últims cinc anys, sobre la Qualitat de Vida dels pacients que han sofert un Ictus i els seus cuidadors informals.

Específics

1. Seleccionar les publicacions científiques de major evidència en relació a la Qualitat de Vida de les persones que han patit un Ictus.
2. Identificar els aspectes coneguts que incideixen en la millora de la Qualitat de Vida d'aquests pacients i les seves famílies.
3. Comparar, segons les variables establertes, els resultats dels estudis inclosos en la revisió.
4. Contrastar i discutir de forma crítica la informació obtinguda.

MATERIAL I METODES

Disseny: S'ha realitzat una revisió bibliogràfica a les principals bases de dades de ciències de la salut (*Medline Pubmed, Cinahl, Cuiden, Cochrane Plus*) utilitzant les paraules clau del tema a estudiar.

Estratègia de recerca: en primer lloc es realitzà una recerca a les principals bases de dades, ja citades, d'articles publicats en diferents editorials i societats de ciències de salut tant en el context d'Espanya com internacional. En aquesta recerca s'han usat, principalment, les bases de dades *Medline Pubmed* i *Cinahl*. S'ha utilitzat Google Acadèmic per l'adquisició d'articles en text complet que no eren disponibles a la base de dades inicial. Per a la recerca s'han emprat els idiomes anglès i castellà. També, s'ha consultat la *Biblioteca Cochrane* per tal d'identificar revisions sistemàtiques sobre la Qualitat de Vida dels pacients amb Ictus; s'obté un document publicat en els últims cinc anys.

Algoritme de recerca

Pubmed: "stroke" [Mesh] OR "cerebrovascular disease" [Mesh] AND "quality of life" [Mesh] OR "well-being" [Mesh]

Cuiden: "ictus" [Decs] AND "calidad de vida" [Decs]

Biblioteca Cochrane Plus: "ictus" [Decs] AND "calidad de vida" [Decs] // "stroke" [Mesh] AND "quality of life" [Mesh]

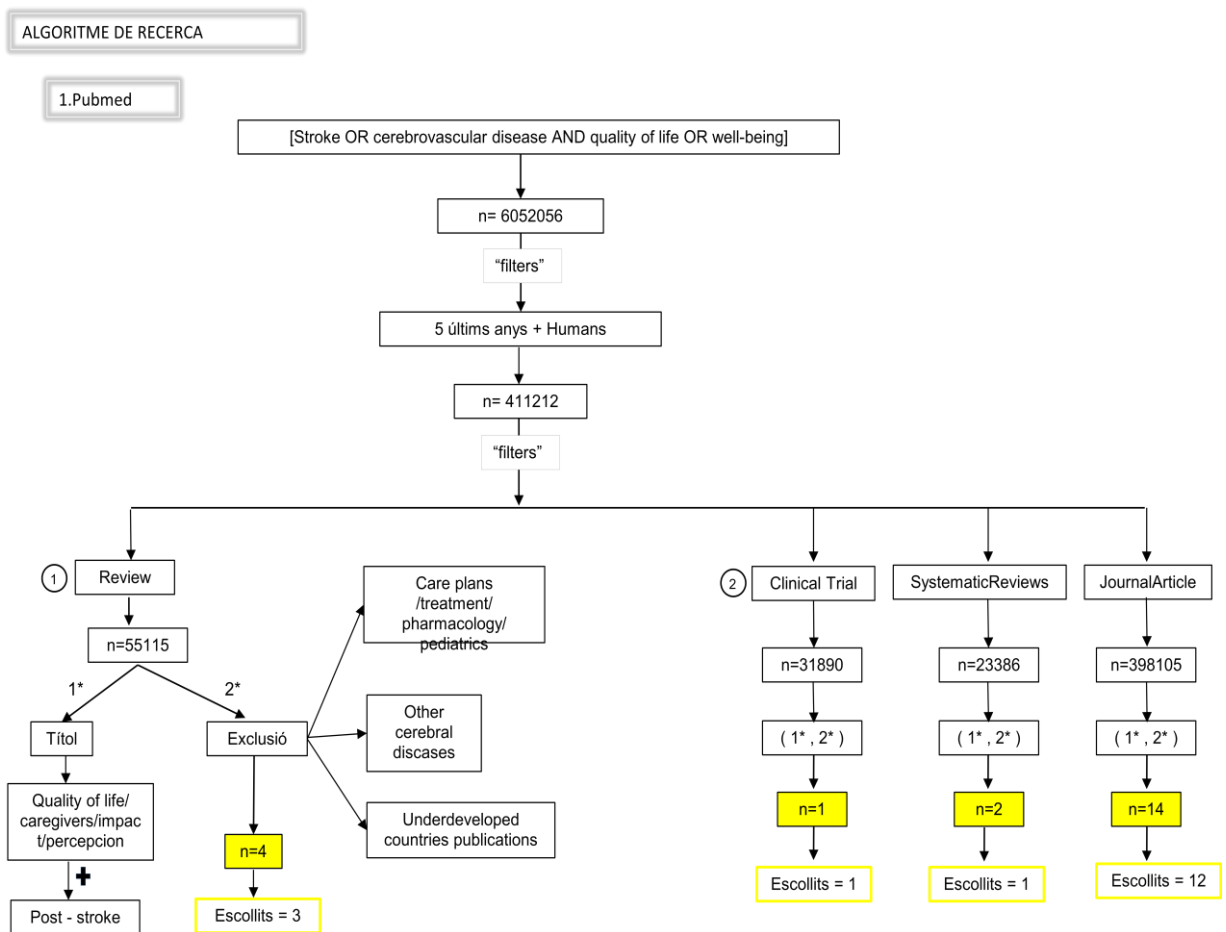


Figura 1: Algoritme de recerca. Base de dades: Medine-Pubmed

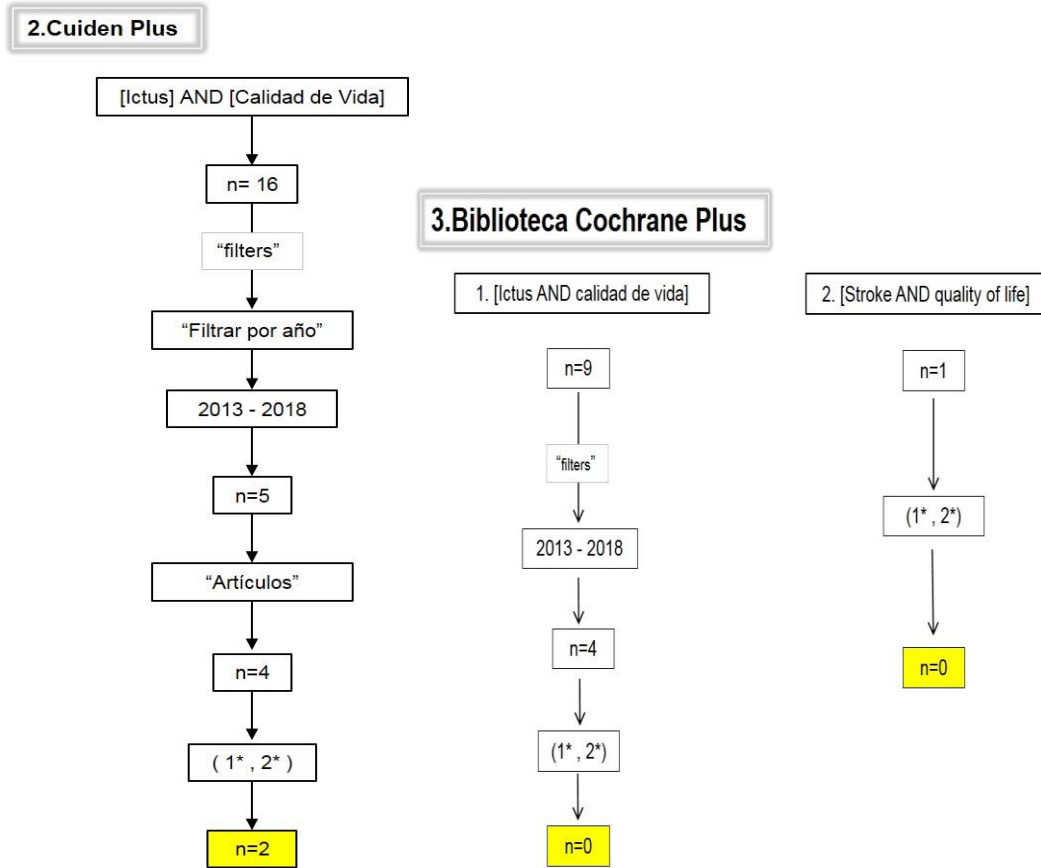


Figura 2: Algoritme de recerca. Base de dades: Cuiden Plus

Figura 3: Algoritme de recerca. Base de dades: Cochrane Plus

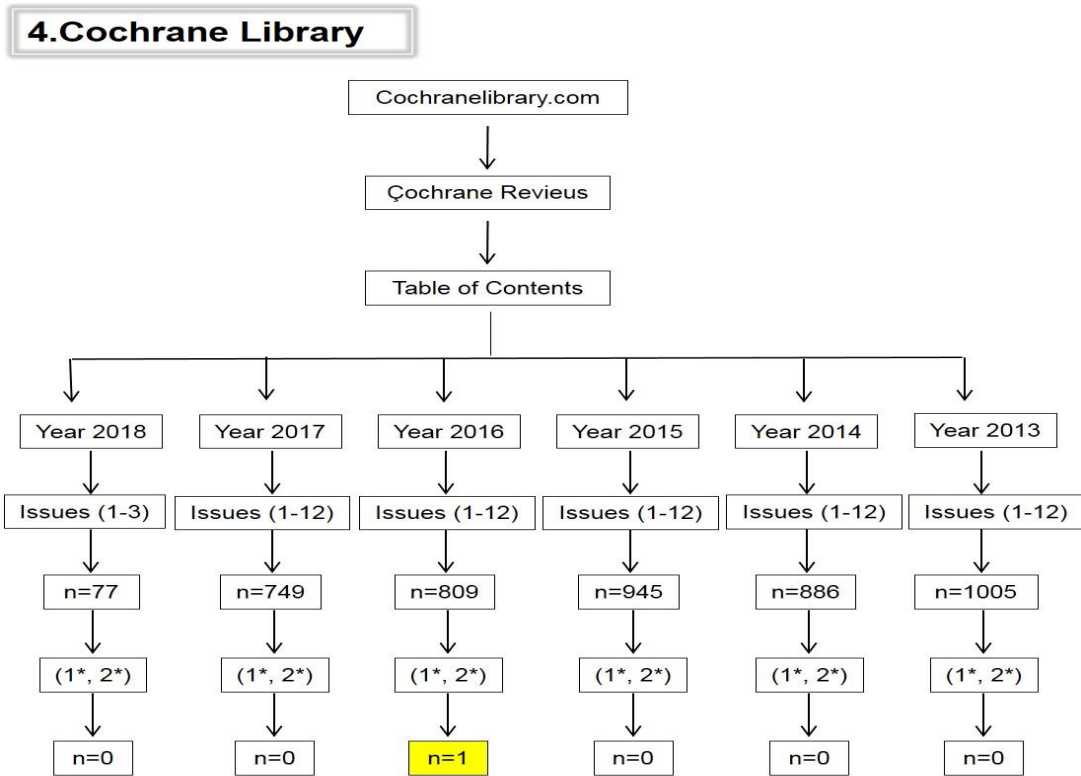


Figura 4: Algoritme de recerca. Base de dades: Cochrane Library

Criteris inclusió i exclusió: s'han inclòs en l'estudi els articles disponibles després d'aplicar al buscador els termes *Mesh*, aplicar el filtre de "text complet" i acotar la recerca a articles publicats en els últims 5 anys.

S'han seleccionat els articles que feien referència a la Qualitat de Vida dels pacients i les seves famílies, incloent documents que tractaven aspectes que afecten la Qualitat de Vida, avaluació d'escales específiques de la Qualitat de Vida en l'ictus i estudis descriptius, de seguiment de casos, que avaluaven les percepcions de pacients i famílies. S'admeteren, també, articles que avaluaven o presentaven programes de millora de la Qualitat de Vida en els pacients o famílies.

Dels documents seleccionats, per a realitzar l'anàlisi de dades, han prevalgut aquells que han estat publicats en revistes d'infermeria.

S'han exclòs els articles, dels quals el text complet no estava disponible o la data de publicació és anterior als últims cinc anys. També, articles que tractaven l'ictus pediàtric ja que l'avaluació dels infants de la Qualitat de Vida, tal com ha estat descrita en el present estudi, és complicada de valorar i els factors per les quals es pot veure afectada són diferents que en els adults.

Anàlisi de les dades: Un cop finalitzada la recerca bibliogràfica, s'establiren diferents subapartats (dimensions de la Qualitat de Vida) per a realitzar-ne una comparació de les diferents fonts que complien els criteris d'inclusió.

RESULTATS DE LA REVISIÓ

La present revisió bibliogràfica compta amb un total de 20 articles, inclosos a l'estudi segons els criteris establerts i especificats en l'algoritme de recerca. Les taules referents a l'anàlisi exhaustiu, dels esmentats articles, amb la determinació del disseny, objectius, mostra, resultats i conclusions, estan detallades a l'apartat "Annexos" del present estudi.

De les 20 publicacions incloses; 3 eren revisions sistemàtiques, 2 assajos clínics, 5 estudis longitudinals (prospectius), 7 estudis transversals i 3 revisions bibliogràfiques.

A continuació, es mostren els resultats de la revisió bibliogràfica agrupats en subapartats referents a les dimensions de la Qualitat de Vida. S'han definit 6 dimensions de la Qualitat de Vida i s'afegeix un altre subgrup que determina les escales d'avaluació específiques per la QV en pacients amb Ictus, el qual, recopila els diferents instruments de mesura de la QV usats en els articles inclosos en la revisió.

Així doncs, les dimensions definides són les següents: la salut física, la salut mental, els factors protectors de la Qualitat de Vida, els factors predictius de disminució de la QV, les intervencions per a la millora de la QV, la implicació dels serveis sanitaris en relació a la QV, les implicacions en la QV dels cuidadors.

Qualitat de Vida relacionada amb la Salut física

Aquesta, conjuntament amb la dimensió salut mental, és la dimensió més estudiada de la QV dels pacients amb Ictus. En el procés de revisió s'han inclòs quatre articles que feien referència a aquest tema, dels quals tres són estudis observacionals descriptius i un és una revisió bibliogràfica.

Lima et al. demostraren, en un estudi observacional, l'impacte negatiu en la QV en relació amb la salut física. Observaren la QV en pacients amb i sense necessitat de cuidadors per tal de comparar la QV segons l'estat funcional i físic, el grup de pacients que necessitava cuidadors puntuava una pitjor QV en tots els dominis de l'enquesta (42).

A Espanya, Leno et al. (43) van avaluar la QV a llarg termini en un estudi observacional, un 53'4% dels pacients declaraven patir dolor o malestar, el qual es relacionava significativament amb una pitjor valoració de l'EVA de QV. Dels 75 pacients de l'estudi (edat mitjana de 72'35 anys), el 49'3% considerava la seva pròpia salut com a "regular o dolenta" a més, el 51'9% presentaven problemes per a la marxa i el 44'4% tenien problemes per a realitzar les activitats quotidianes.

Ming-Hsiu et al. (44), però, mostraven en l'estudi de metodologia observacional, realitzat amb 41 dones de mitjana edat afectades per l'ictus que, malgrat al primer mes, l'estat físic es transcriu en una pitjor valoració de la QV pròpia, la mateixa avaluació als sis mesos post-ictus, mostrava puntuacions significativament més altes en el component "salut física" però no en els components "mental i emocional". Pel que consideren que l'estat funcional sí que té un impacte en la QV, però pot disminuir més ràpidament que l'afectació emocional en la QV.

El quart estudi, realitzat per Gray et al (45). amb disseny de revisió bibliogràfica, va resumir les descripcions d'estat general de salut dels pacients publicades en estudis qualitius. S'observà que, de 28 estudis inclosos, el 50% dels entrevistats tenia alguna afectació en la parla. Les categories, referents a la salut física, que els pacients consideraven que més afectaven a la seva QV eren les dificultats en la mobilitat i en la marxa, a més del canvi en la pròpia identitat que els provocava aquests problemes.

Qualitat de Vida relacionada amb la Salut mental

La segona dimensió estudiada, en la present revisió bibliogràfica, és la salut mental del pacient avaluant-ne les possibles afeccions mentals que es poden derivar del procés d'ictus i que, per tant, perjudiquen la Qualitat de Vida de l'individu. S'han inclòs un total de vuit articles (una revisió sistemàtica, cinc estudis longitudinals i dos revisions bibliogràfiques), els quals avaluaven aquesta dimensió de la QV.

Van Mierlo et al. (46) realitzaren una revisió sistemàtica per tal de relacionar els factors psicològics amb la QV post-ictus, amb un total de nou estudis

determinaren que els pacients, als quals se'ls atribuïen conductes neuròtiques i alt nivell de temperament, presentaven pitjor QV. D'altra banda, la capacitat d'adaptació personal, als dos mesos de l'alta i l'adaptació a noves situacions, als cinc mesos, s'associaven a millor salut mental percebuda. Aquests resultats mostren que els factors psicològics són més rellevants a la fase crònica de la malaltia (46).

Ming-Hsiu et al. (44) observaren que les repercussions funcionals de l'ictus es tradueixen amb una afectació del rol de la persona en el seu entorn. Determinaren aquest fet amb un estudi longitudinal, que comptava amb 41 dones de mitjana edat i els seus corresponents cuidadors informals. L'avaluació de la QV dels pacients, realitzada al 1r mes i als 6 mesos de l'ictus, demostrava que malgrat en el component "salut física" sí que s'observaven millores significatives, no es determinava milloria en els components "mental, emocional". A més, als 6 mesos post-ictus l'impacte psicosocial de l'ictus segueix sent rellevant.

Gray et al. (45) descriuen, també, la rellevància del component emocional en la revisió bibliogràfica, abans esmentada. Els pacients entrevistats expressaven que les categories que més afectaven a la seva QV eren les dificultats emocionals del propi procés i el fet que l'experiència se'ls presentava de forma inesperada i xocant.

Diversos estudis han mostrat com les dificultats psicològiques produïdes per l'ictus poden derivar en un diagnòstic de malaltia mental. Les més freqüents són la depressió i el síndrome d'estrès post-traumàtic. S'han inclòs 4 estudis (un longitudinal, dos estudis transversals i una revisió bibliogràfica).

Godwin et al. (47) observaren en un estudi longitudinal de 30 pacients el nivell de depressió des de l'inici del procés fins als 12 mesos i en comparaven la QV amb individus del mateix grup d'edat i característiques sociodemogràfiques similars. La depressió era present en els primers tres mesos, descendia a partir de llavors i tornava a augmentar als 12 mesos. A més, la QV fou significativament menor i amb tendència a la disminució en totes les avaluacions realitzades (47).

Segons la revisió bibliogràfica duta a terme per Espárrago et al. (48) la depressió és el problema de salut més comú post-Ictus i un dels principals factors d'empitjorament de la QV. L'estudi verifica que l'establiment precoç de tractament pot facilitar la integració social i rehabilitació amb la conseqüent millora de la QV.

Goldfinger et al. (49) estudiaren amb un disseny descriptiu longitudinal, l'associació de factors psicològics i socials amb el desenvolupament de síndrome d'estrès post-traumàtic induït per Ictus (en un termini de 5 anys) en 535 pacients. Es determinava que, la davallada física i emocional que provoca l'Ictus i la seva corresponent disminució en la QV, augmentava les possibilitats de desenvolupar el síndrome si es donaven, a més, els factors següents: Ictus recurrent, discapacitat elevada i malalties concomitants.

L'apatia comporta un efecte significativament negatiu a la QV dels pacients amb Ictus i amb afectació a la seva salut mental; així ho confirmava l'estudi longitudinal de Tang et al. (50) el qual, sota un disseny transversal, observà les diferències en l'avaluació de 391 pacients de la pròpia QV (50). El 9% dels pacients mostrava apatia i donaven puntuacions pels *Mental Component Summary (MCS)* i *Physical Component Summary (PCS)* significativament menors als no apàtics.

L'estat cognitiu del pacient és avaluat contínuament a les Unitats d'Ictus, durant la fase aguda del procés, però un estudi longitudinal, realitzat a Melbourne per Cumming et al. (51) mostrava la importància de seguir realitzant testos cognitius, ja que podien determinar el nivell de QV dels pacients al llarg del temps. Realitzaren amb una mostra de 60 pacients (72'1 anys d'edat mitjana) un estudi longitudinal que avaluava la cognició als tres mesos i la QV als 12 mesos; els resultats mostraven la relació significativa següent: major dèficit cognitiu als 3 mesos es relacionava amb menor QV als 12 mesos i una resposta ràpida del test als 3 mesos s'associava amb millor QV. La funció cognitiva és un factor de la salut física rellevant en la determinació de la QV dels pacients.

Factors protectors de la Qualitat de Vida dels pacients

És, també, objectiu de la present revisió identificar quins són els factors que milloren, o bé, poden mantenir estable la QV dels pacients amb Ictus. Dos estudis inclosos en la present revisió (transversal i revisió bibliogràfica) feien referència a aquesta dimensió.

Goldfinger et al. (49) en l'estudi transversal amb 535 pacients citat anteriorment, estipularen que els pacients que comptaven amb els factors: presència de suport emocional, presència de parella estable i major edat; experimentaven menys problemes de salut mental i estats emocionals afavoridors, que es traduïen en millor avaluació de la QV.

D'altra banda, a l'any 2015, Ayis et al. (52) realitzaren una revisió bibliogràfica en la qual s'inclouïen registres de pacients amb Ictus de cinc ciutats europees, per tal de determinar el paper del factor "temps" en l'estudi de la QV dels pacients amb Ictus. En aquests pacients se'ls havia realitzat el test EQ-5D per estudiar la QV als 3 mesos, l'anàlisi de dades mostrà una associació significativa entre els nivells de QV recollits en el test i la supervivència del pacient al cap de l'any. Aquestes afirmacions posen de manifest que l'estudi de la QV dels pacients als primers mesos pot determinar-ne el pronòstic a llarg termini.

Factors predictius de disminució de la Qualitat de Vida en la fase crònica de l'Ictus

El coneixement dels factors que poden disminuir la QV dels pacients amb Ictus és important per als professionals d'infermeria, per tal d'establir intervencions de prevenció. Un estudi amb disseny d'assaig clínic i un de longitudinal inclosos en l'estudi tractaven aquesta dimensió.

El primer, un assaig clínic amb autoria de Dhamoon et al. (53), descrivia el transcurs (durant 5 anys) i els factors predictius de QV després d'un Ictus lacunar en un total de 2870 pacients. Els resultats mostraven que la QV es puntuava un 6% millor cada any en tots els pacients, excepte els que havien patit un Ictus previ. Es definien com a factors associats a la disminució de la

QV: l'edat, l'absència d'educació escolar, l'ictus previ i la puntuació obtinguda en l'Índex de Barthel.

Sangha et al. (54) coincideixen amb els factors "edat" i "ictus recurrent" i n'afegeixen tres més. Sota un disseny longitudinal i una mostra de 332 pacients, de 65'7 anys d'edat mitjana, es demostrà que la davallada de la QV està relacionada, també amb la puntuació inicial de l'escala de la *National Institute of Health Stroke* (NIHSS), la severitat de l'ictus i la història clínica del pacient.

Intervencions per a millorar la Qualitat de Vida de pacients i cuidadors

Seguint el mateix objectiu de l'anterior apartat, s'han inclòs a l'un metanàlisi i una revisió sistemàtica. Ambdues compten amb tècniques psicosocials per la millora de la QV dels pacients després de l'ictus.

El metanàlisi, escrit per Cheng et al. (55) avaluava l'efectivitat de les intervencions psicosocials en el benestar dels cuidadors i en l'ús dels recursos sanitaris dels pacient. Aquest metanàlisi va incloure 18 estudis (1836 pacients i 1723 cuidadors) on es determinava que els grups de suport social i l'adquisició d'habilitats de solució de problemes reduïa significativament l'estrès dels cuidadors. En els pacients, els efectes de la psico-educació, aplicada amb tècniques de gestió de l'estrès i presa d'habilitats per la solució de problemes, es veieren reflectits en una reducció del 66% dels re-ingressos als 6 mesos.

La segona intervenció, s'exposava en la revisió sistemàtica de Fryer et al. (56) els quals, avaluaren els efectes de les intervencions autogestionades en pacients amb ictus a la comunitat. Dels 14 estudis inclosos, 6 mostraven que aquests programes augmenten la QV dels pacients i que, a més, tenien efectes sobre els propis hàbits de salut. També, s'exposaven expressions de satisfacció i felicitat dels pacients.

Implicació dels serveis sanitaris en la Qualitat de Vida

La recerca bibliogràfica ha mostrat com diversos estudis relacionaven la QV dels pacients, mesos després de l'ictus, amb les teràpies administrades durant la fase aguda; així com, l'ús dels serveis sanitaris en la fase crònica i la

satisfacció de pacients i cuidadors vers aquests. Un assaig clínic de Palesch et al. (57) i un estudi longitudinal de cohorts de Pinedo et al. (58) han avaluat aquesta dimensió de la QV.

Palesch et al. (57) avaluaren la QV als 12 mesos de dos grups de pacients; els quals els primers, havien estat tractats amb l'administració de r-TPA i, posteriorment, teràpia endovascular i els segons, només rebien el fàrmac r-TPA. Els pacients del primer grup, que havien patit un Ictus sever, tenien millor QV i estat funcional als 12 mesos que els del segon grup. Pel que fa a la QV dels pacients amb Ictus moderat les diferències no eren significatives.

L'estudi de Pinedo et al. (58) descrivia la satisfacció dels pacients (n=241) i els seus cuidadors (n= 119) vers els serveis sanitaris als sis mesos. Els resultats de l'anàlisi, realitzat a Espanya, eren favorables. Pel que fa als pacients, un 96'6% es mostraven satisfets amb el tractament però disminuïa amb el procés de recuperació (80'3%). Els cuidadors, els quals el 62% dedicaven més de 6 hores al dia al pacient, expressaven satisfacció en la informació rebuda en un 89'9% dels casos, però consideraven que es podria millorar la seva formació després de l'alta hospitalària (58).

La Qualitat de Vida dels Cuidadors Informals

Els estudis revisats descriuen que un cop el pacient rep l'alta hospitalària, recau en els cuidadors el major nombre d'hores i cures dedicades a la persona que ha patit l'Ictus. Esmentar de nou que l'objectiu principal d'aquesta revisió és avaluar la QV tant dels pacients com dels seus cuidadors, pel que s'han inclòs quatre articles (un longitudinal i tres transversals), exclusivament, dedicats a la Qualitat de Vida d'aquestes persones. El perfil de cuidador en tots els estudis és el de dona i la relació amb el pacient sol ser parental o bé de matrimoni.

El primer article, és un estudi longitudinal publicat per Ming-Hsiu et al. (44) amb 41 cuidadors informals de pacients que havien patit Ictus van ser enquestats per tal de determinar-ne el possible nivell de depressió. Els participants de l'estudi mostraren que, els determinants estadísticament significatius, en relació a la seva QV eren l'estat emocional del pacient, l'estrès i la sensació de control.

Es recollia, també, la necessitat d'aplicar intervencions infermeres per tal d'augmentar la pròpia autoestima i confiança.

Godwin et al. (47) avaluaren en un estudi descriptiu transversal també la QV dels cuidadors relacionada amb el nivell de depressió, situació de malaltia del cuidador i edat avançada; aquest tres factors s'associaven amb nivells de QV baixos de forma significativa.

Diversos autors han observat que l'estat funcional del pacient influeix en la quantitat d'hores i cures dedicades, la qual cosa té efecte en la QV del cuidador. En aquest sentit, dos estudis inclosos en la present revisió, relacionen el nivell de capacitat funcional i/o dependència amb la QV d'aquestes persones.

El primer, publicat per López-Espuela et al. (59) avaluava la QV en 48 cuidadors, els quals un 70'8% eren dones, la mitjana de temps realitzant-ne les cures era de 28'8 mesos i el 31'3% presentaven sobrecàrrega. L'estudi transversal va mostrar que les dimensions del qüestionari EQ-5D que més afectaven la QV eren: dolor/malestar i ansietat/depressió. També, van establir la correlació inversa entre EQ-5D i l'escala de sobrecàrrega de Zarit. Així, major puntuació en el Zarit, menor QV manifestava el cuidador en el EQ-5D. Aquests resultats mostraven que la sobrecàrrega està relacionada amb el número d'hores dedicades i que els cuidadors presenten un nivell de vulnerabilitat alt de patir depressió o claudicació.

El segon és l'estudi transversal de Ferreira et al. (60) realitzat amb una mostra de 136 cuidadors (84'5% dones), coincideix amb l'estudi anterior, en el fet que les dimensions que més impacte representen en la QV dels cuidadors són el dolor, la salut mental i s'afegeix els aspectes socials. També s'associava la dependència del pacient amb la QV del cuidador. En aquesta mostra un 20'59% dels pacient presentava dependència severa, que es traduïa amb pitjor valoració de la QV per part dels cuidadors de forma significativa.

Instruments específics per a l'avaluació de la Qualitat de Vida en l'Ictus

Aquesta última categoria de resultats de la revisió es dedica als instruments o escales dedicades específicament a avaluar la QV dels pacients amb Ictus. Els

qüestionaris o enquestes que es mostren a continuació, han estat analitzats a partir dels estudis ja comentats anteriorment; excepte una, la HRQOLISP-40.

5. Health-Related Quality of Life in Stroke Patients-40

L'estudi de caràcter longitudinal realitzat per Vincent et al. pretenia avaluar la sensibilitat de l'escala *Health-Related Quality of Life in Stroke Patients-40 Scale*. Amb una mostra de 55 pacients s'avaluaren els diferents dominis de l'escala en períodes de tres mesos. Els resultats van mostrar especificitat i sensibilitat adequada (61).

6. Escala Neuro-QOL

L'escala Neuro-QOL avalua quantitativament les experiències dels efectes físics, mentals i socials en pacients amb patologies neurològiques. Es pot respondre de forma auto-administrada pel mateix pacient o bé amb un entrevistador. El domini "físic" compta amb 7 ítems, el "mental amb 8 i el "social amb 2 (54).

7. WHOQOL-BREF

És una versió abreujada del qüestionari WHOQOL – 100 que compta amb, només 26 preguntes les quals avaluaven millor els ítems psicològics per a la QV. Les primeres dues preguntes són de caràcter genèric i no són comptades en el total. Aquesta versió, està formada per quatre dominis: físic, psicològic, social i entorn. La puntuació varia de 0 (pitjor QV experimentada) i 100 (millor QV experimentada) (42).

8. SSQOL

L'*Stroke-Specific Quality Of Life* és un qüestionari que avalua 12 dominis: energia, rol familiar, parla, mobilitat, humor, personalitat, auto-cura, rols socials, pensament, vista, funció de les extremitats superiors i treball). L'enquestat respon amb un escala de Likert cada domini (53).

9. Euro-QOL i EVA QOL

Malgrat que aquest qüestionari no és específic per a l'ictus, ha estat usat en gran part dels articles revisats, pel que s'ha considerat interessant descriure'l.

Avalua la QV relacionada amb la salut de forma auto-administrada per part del pacient, primerament per nivell de gravetat i després amb l'Escala Visual Analògica. Compta amb un total de 5 dimensions, cadascuna amb tres nivells de gravetat: mobilitat, cura personal, activitats de la vida diària, dolor/malestar i angoixa/depressió. L'EVA s'avalua de 0 (pitjor estat de salut imaginable) i 100 (millor estat de salut) (59).

DISCUSSIÓ

Tal com han mostrat els resultats exposats anteriorment, l'Ictus és una patologia que comporta una clara afectació en la Qualitat de Vida dels pacients i dels seus cuidadors que es veuen immersos en aquesta situació.

L'anàlisi del nivell de QV, avaluada en les diferents dimensions que la componen, ha permès detectar quines representen un impacte més significatiu pels participants dels estudis revisats. Els resultats, de la present revisió bibliogràfica, mostren que la salut física i mental són les dues dimensions que els pacients qualifiquen amb puntuacions més negatives en els qüestionaris específics de QV en Ictus. Pel que fa als cuidadors, la dimensió significativament més relacionada amb la disminució de la seva QV és la salut mental.

En primer lloc, fent referència a **la salut física**, els resultats han determinat que el dolor és l'ítem de la dimensió que més incideix en la QV dels pacients. Els estudis inclosos, que avaluaven aquesta dimensió de la QV, havien utilitzat escales de QV en l'Ictus en les quals sempre apareixia l'ítem "dolor" o bé, "dolor i malestar". Aquests ítems rebien les puntuacions més altes en tots els articles que s'han inclòs, per la qual cosa podem afirmar que el dolor és un determinant significatiu en la valoració de la QV d'aquests pacients. A més, és necessari remarcar que en la present revisió bibliogràfica, no s'han diferenciat als pacients segons el tipus d'Ictus i les conseqüents seqüeles per tal d'avaluar la seva Qualitat de Vida, pel que aquest fet es relaciona amb la primera limitació de l'estudi. Diferents autors han avaluat la QV segons les possibles seqüeles físiques posteriors; així Gillard et al. determinaren que l'espasticitat és un determinant significativament relacionat amb l'avaluació dels ítems físics dels qüestionaris de QV en Ictus (62). D'aquesta manera, es fa evident que, el fet d'haver estudiat en la present revisió, l'Ictus de forma general, pel que fa a la salut física; pot haver resultat poc específic, ja que no s'han determinat ni estudiat quins aspectes es relacionaven amb el "dolor", que puntuaven els pacients.

En la present revisió, 14 dels 20 articles inclosos tractaven la Qualitat de Vida com un aspecte amb tendència a la disminució i negatiu, que solia anar-se agreujant, pel que esdevenia més important en la fase crònica de la malaltia. Tal com, s'ha exposat en els resultats de la revisió, els factors psicològics tenen més repercussió en la fase crònica de la malaltia. Aquest fet s'ha relacionat significativament amb la incidència de patologies de **salut mental**, que es desenvolupen després de patir l'Ictus i durant el procés de rehabilitació o, fins i tot, un cop ha finalitzat. Altres autors també coincideixen amb el mateix fet. Per exemple, els estudis realitzats pels equips de Lee et al. i Jaracz et al. demostraven que l'Ictus estava relacionat amb el desenvolupament de patologies mentals, com a conseqüència de l'afectació de la QV dels pacients (35,63).

Per altra banda, diferents estudis, que no s'han inclòs en la present revisió, han estudiat aquests processos i corroboren, també, el número creixent de casos de patologia mental derivada de la disminució i impacte en la QV després d'un Ictus. Així, en la present revisió bibliogràfica s'ha observat que la depressió i el síndrome d'estrès post-traumàtic estan relacionats amb l'afectació de la QV després de patir un Ictus. Altres autors, però, a més d'aquestes dues patologies de salut mental, determinen la incidència de processos ansiosos, en el progrés de la malaltia (64,65).

Un altre aspecte avaluat en la present revisió bibliogràfica han estat **els factors determinants de la QV dels pacients amb Ictus**. Els dos articles de la revisió que feien referència a aquest tema coincidien en la determinació de l'edat i l'Ictus recurrent, entre d'altres, com a factors que disminuïen significativament la QV. Els resultats, però, no han mostrat factors relacionats amb la QV a nivell social ja que la dimensió de salut social, no fou inclosa com a objectiu del present estudi.

Els resultats, obtinguts en la present revisió bibliogràfica, referents a l'objectiu de determinar quines són **les intervencions** significativament més adients per a millorar la QV després d'un Ictus, es resumeixen en les intervencions psicosocials i la teràpia amb grups socials. Segons l'evidència, en els pacients, les tècniques de psico-educació com la gestió de l'estrès i la presa d'habilitats

per la solució de problemes, poden augmentar o mantenir la Qualitat de Vida. En aquest sentit, però, els resultats obtinguts són limitats ja que, els articles usats, no especificaven quins eren els determinants i els factors que envoltaven els pacients, en els qual les intervencions havien estat efectives. Tenint en compte, que en la present revisió, s'ha avaluat la QV vers les diferents dimensions, que la componen; hauria resultat més específic poder determinar quines dimensions de la QV milloraven aquestes intervencions psicoeducatives aplicades als pacients. Per altra banda, referent a les tècniques de millora de la QV dels cuidadors informals, els resultats han mostrat els grups de suport social com les més eficients. Els grups d'ajuda mútua, per definició, es basen en l'aportació de recursos entre iguals, els quals estableixen unes relacions socials pel fet de compartir una situació vital semblant, ser cuidadors de pacients amb Ictus, en aquest cas. Així doncs, es planteja també, en aquest sentit, una mancança en el present estudi. El fet de no haver inclòs l'estudi de la salut social com a dimensió de la QV, ha dificultat poder avaluar els determinants socials associats als cuidadors, als quals els era efectiva la teràpia amb grups socials i, per tant, només s'ha pogut determinar com a intervenció efectiva per a la millora de la QV sense exposar-ne a quins perfils de cuidadors funciona positivament.

L'últim aspecte que ha estat avaluat en la present revisió bibliogràfica és la **Qualitat de Vida dels cuidadors informals** dels pacients que han patit un Ictus. En la societat occidental, la figura del cuidar s'ha atribuït històricament a les dones. Aquesta afirmació la corroboren els resultats obtinguts; el perfil sociodemogràfic dels cuidadors informals és de sexe femení, edat mitjana o adult gran i la relació amb el pacient cuidat és de matrimoni o bé parental. Aquest perfil s'ha establert com a predominant en tots els articles revistats, pel que es pot determinar una clara rellevància de les dones com a principals cuidadores de pacients amb Ictus. D'altres articles, no inclosos en la revisió, argumenten el mateix que els que els resultats obtinguts. Així, l'estudi publicat per Pinedo et al. mostra que un 78% dels cuidadors inclosos en l'estudi eren dones, amb una edat mitjana de 61 anys i relació de matrimoni, seguida de parental com majoritàries cuidadores (38). A més, es relaciona com a factor determinant significatiu principal l'estat funcional del pacient. Segons l'Índex de

Barthel, el qual és un ítem usat en la majoria d'estudis que avaluen la QV dels cuidadors, es pot determinar quin és el grau de dependència del pacient després de l'ictus. Si el grau de funcionalitat del pacient és més elevat, es relaciona amb menor dependència, que es tradueix en menor despesa dels recursos físics, emocionals i socials del cuidador. D'altra forma, en augmentar la dependència (Índex de Barthel menor), augmenta la sobrecàrrega del cuidador, pel que es determina una relació de proporcionalitat inversa entre l'Índex de Barthel i la sobrecarrega del cuidador informal. Aquesta determinació s'ha estudiat, en d'altres articles com és el de Pinedo et al, citat recentment. Malgrat que aquesta relació inversa, obtinguda en els resultats de la present revisió bibliogràfica, és contemplada en el seu estudi, afirmen que el grau de discapacitat del pacient no pot determinar per ell sol la sobrecarrega del cuidador. D'alguna manera, aquesta afirmació té sentit amb els resultats obtinguts, ja que a més de la discapacitat funcional, també s'han determinat com a factors igualment significatius en l'afectació de la QV dels cuidadors informals el dolor propi, l'estat emocional del pacient, l'estrès i la sensació percebuda de mantenir el control envers la nova situació.

Limitacions i Dificultats

La primera limitació de l'estudi fa referència al propi concepte estudiat, la Qualitat de Vida relacionada amb la salut, la qual, està relacionada amb la salut a nivell físic, mental i social, degut a la limitació de l'extensió del present treball es va considerar estudiar només l'afectació de l'ictus en la salut física i mental. Malgrat que la salut social no ha estat inclosa com a dimensió a avaluar de la QV, és evident que els determinants socials que envolten als pacients d'ictus hi influeixen implícitament.

La segona limitació està relacionada amb les escales d'avaluació de la Qualitat de Vida. En el present estudi s'han inclòs articles internacionals, els quals, comptaven amb escales pròpies del país per tal d'avaluar certs ítems de QV. Malgrat que només en 2 articles, dels 8 que contenien escales per a l'avaluació de la QV, s'usaven qüestionaris propis; ha suposat una dificultat per a la investigadora pel desconeixement de la sensibilitat i especificitat de l'instrument

usat. La qual cosa, podria repercutir en els resultats d'aquests estudis i disminuir-ne la credibilitat.

Finalment, és important destacar que, tot i que el gran volum d'articles referents a la QV en l'Ictus, publicats a les bases de dades, ha estat profitós perquè va permetre poder discernir quins articles eren més interessants i adequats als criteris d'inclusió; també, suposava que a cada recerca es trobessin articles més nous que a l'anterior fins que, la temporalitat dels terminis de presentació de l'estudi, van fer que no es poguessin incloure els estudis publicats en els dos últims mesos del procés.

Implicacions dels resultats per a la pràctica clínica infermera

En les Unitats d'Ictus, els professionals d'infermeria realitzen el major nombre de cures i assumeixen major nombre d'hores a l'atenció dels pacients amb Ictus. En el retorn a domicili són, els professionals d'infermeria de l'atenció primària o domiciliària (ATDOM) els quals realitzen major nombre intervencions de suport físic i emocional als pacients. En aquest sentit, es fa evident, que els pacients d'Ictus, reben sempre una atenció infermera a l'alta a domicili, la qual pot, o no, ser suficient per a cada pacient i que influirà en la seva QV.

D'altra banda, però, els cuidadors no sempre són atesos vers les seves necessitats reals de formació i suport emocional. Envers aquest fet, i tenint en compte que el rol del cuidador és el que més s'assembla a la tasca infermera, pel nombre d'hores i cures administrades al pacient, es fa notable la necessitat que siguin els professionals d'infermeria, els que eduquin als cuidadors informals, tant en els aspectes clínics com en les intervencions psico-educatives per a la gestió de la sobrecàrrega a la qual estan exposats.

Així doncs, es posa de manifest la necessitat d'intervencions dels professionals d'infermeria adreçades a la capacitat dels cuidadors des de l'estada hospitalària del pacient i durant la fase crònica de la malaltia, ja que l'evidència ha mostrat que la disminució de l'estrès i l'apoderament de la situació són determinants en la gestió de la QV. De la mateixa manera, cal intervenir en la QV dels pacients amb Ictus i seguir treballant en futures línies d'investigació que puguin exposar nous determinants de la QV d'aquests pacients i patentar

tècniques psicosocials abordables per part de les infermeres des de les Unitats d'Ictus a l'Atenció Primària de Salut.

Per últim, destacar la rellevància de l'avaluació de la Qualitat de Vida en la malaltia d'Ictus, per la variabilitat i abundància d'estudis, de diferents àmbits i ciències de la salut; publicats en els últims cinc anys. Aquesta realitat ha estat un punt a favor per a la realització de la present revisió, ja que ha fet possible una tria exhaustiva i crítica dels articles inclosos.

CONCLUSIONS

Els resultats obtinguts, en la present revisió bibliogràfica, han determinat que la Qualitat de Vida dels pacients amb Ictus i dels seus cuidadors informals està afectada. Aquest fet es pot explicar amb la síntesi detallada de les següents conclusions que s'exposen a continuació.

Conclusió 1: els factors que predisposen al pacient a disminuir la seva QV després d'un Ictus, de forma significativa, són l'edat, haver patit un Ictus previ, la severitat amb la qual es presenta l'Ictus i l'estat funcional del pacient. A més, la Qualitat de Vida comença a ser afectada segons les teràpies administrades durant la fase aguda de l'Ictus. D'aquesta forma, s'ha observat que la determinació de la QV en els primers 3 mesos de l'Ictus pot determinar el pronòstic de supervivència del pacient a llarg termini. De la mateixa forma, l'atenció dels serveis sanitaris durant la fase crònica, repercuteix en la QV del pacient.

Conclusió 2: en l'avaluació de la salut física, com a dimensió de la QV, s'ha observat que el dolor és el principal determinant significatiu, que es relaciona amb una pitjor valoració, per part del pacient, de la pròpia Qualitat de Vida.

Conclusió 3: l'Ictus afecta negativament la dimensió de salut mental de la QV per l'aparició d'emocions com la tristesa, la por o la depressió. En aquest sentit, els resultats de la present revisió, han mostrat que els factors psicològics tenen un repercussió major, en la QV del pacient, durant la fase crònica del procés. Les patologies mentals, que s'han relacionat amb la disminució de la QV post-Ictus, són múltiples però la depressió és la malaltia que més es desenvolupa en aquests pacients.

Conclusió 4: els professionals d'infermeria assumeixen el major nombre d'intervencions assistencials als pacients d'Ictus, tant en l'àmbit hospitalari com en el comunitari. Pel que fa a les intervencions sanitàries que han mostrat més evidència, envers la millora de la Qualitat de Vida dels pacients, són les tècniques de psico-educació. D'altra banda, les intervencions amb més evidència per als cuidadors informals, són els grups de suport social.

Conclusió 5: els cuidadors informals assumeixen la major part de les cures i hores dedicades als pacients d'ictus. Així, s'ha observat que el perfil del cuidador informal és d'una dona amb relació de matrimoni o filial amb la persona cuidada. A més, els determinants significativament relacionats amb pitjor valoració de la QV, per part dels cuidadors, són el dolor propi, l'estrès, la sensació de control de la situació i l'estat emocional i funcional del pacient. D'aquesta manera, i fent referència a l'últim determinant, s'ha observat una relació inversament proporcional entre l'Índex de Barthel (estat funcional del pacient) i la sobrecàrrega experimentada pel cuidador. Vers aquest fet, és necessària la capacitació dels cuidadors informals, per part dels professionals d'infermeria, durant l'estada hospitalària i en l'àmbit comunitari.

BIBLIOGRAFIA

1. Blanco-González M, Castillo-Sánchez J. Patología general de la circulación cerebral. En: FJ G-C, J M-S, González-Macías J, editors. Patología general. 1a ed. Madrid: Marbán; 2013. p. 917-24.
2. Smith W, English J, Claiborne-Jonhston S. Cerebrovascular Diseases. En: Longo D, Kasper D, Jameson J, Fauci A, Hauser S, Loscalzo J, editors. Harrison's Principles of internal medicine volIII. 18a ed. Nova York: McGraw Hill; 2011. p. 3270-1.
3. M C, Serena Leal J. Ictus: Clínica y tratamiento. En: Suñer-Soler R, editor. Tratado de Enfermería Neurológica. Barcelona: Elsevier; 2013. p. 43-50.
4. Villoria F, Oliva J, Viñas S, Carlos J, Vázquez T, García-Castrillo L, et al. Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad i Política Social; 2009 [citad 13 desembre 2017]. Disponible a: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaIctusSNS.pdf>
5. Biller J, Betsy L, Schneck M. Enfermedades vasculares del sistema nervioso. En: Bradley W, Daroff R, Fenichel G, Jankovic J, editors. Neurología clínica. 5a ed. Barcelona: Elsevier; 2010. p. 1173-87.
6. Fundació Ictus [Internet]. Trias X. El Ictus Hemorrágico. Barcelona: Stroke Alliance For Europe; 2017 [citad 13 desembre 2017]. p. 1. Disponible a: http://www.fundacioictus.com/?page_id=950&lang=es
7. American Stroke Association [Internet]. Warner, J. Stroke warning signs and symptoms; 2013. Dallas: American Heart Association; 2017 [citad 7 desembre 2017]. p. 2. Disponible a: http://www.strokeassociation.org/STROKEORG/WarningSigns/Learn-More-Stroke-Warning-Signs-and-Symptoms_UCM_451207_Article.jsp#.WjPcBFXibIX
8. Fundació Ictus [Internet]. Trias X. El Ictus es una urgencia médica. Barcelona: Stroke Alliance For Europe; 2017 [citad 27 novembre 2017]. p. 2. Disponible a: http://www.fundacioictus.com/?page_id=994&lang=es
9. Ictus Clínic [Internet]. Vargas, M. Síntomas del Ictus; 2013. Barcelona: Hospital Clínic; 2017 [citad 27 novembre 2017]. p. 2. Disponible a: <http://www.ictusclinic.com/Pacientes/SíntomasdelIctus/tabid/82/Default.aspx>

10. Arroyo O, Aleix C, Álvarez J, Cacho A, Egocheaga M, Gracia J. Definición y Clasificaciones. En: Gracia J, Nieto B, editors. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad i Política; 2009 [citad 15 novembre 2017]. p. 17-8. Disponible a:
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_466_Ictus_AP_Lain_Entr_compl.pdf
11. Alvarez Sabín J. Mortalidad hospitalaria por ictus. Rev Española Cardiol [Internet]. 1 octubre 2008 [citad 13 desembre 2017];61(10):1007-9. Disponible a:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0300893208751388>
12. World Health Organization [Internet]. Cardiovascular Disease; 2017. Ginebra: World Health Organization; 2017 [citad 15 desembre 2017]. Disponible a:
http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/
13. Federación Española de Ictus [Internet]. Ictus un problema socio-sanitario; 2017. Barcelona: Federación Española del Ictus; 2017 [citad 15 desembre 2017]. Disponible a: <https://ictusfederacion.es/infoictus/codigo-ictus/>
14. Observatorio del Ictus [Internet]. Cada 14 minutos muere un paciente por ictus en España; 2014. Madrid: Observatorio del Ictus; 2017 [citad 15 desembre 2017]. Disponible a: <http://www.observatoriodelictus.com/index.php/quienes-somos>
15. Brea A, Laclaustra M, Martorell E, Pedragosa À. Epidemiología de la enfermedad vascular cerebral en España. Clínica e Investig en Arterioscler [Internet]. noviembre 2013 [citad 15 desembre 2017];25(5):211-7. Disponible a:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0214916813001162>
16. Let's Talk About Stroke [Internet]. Risk Factors for Stroke; 2017. Dallas: American Heart Association; 2017. 1-3 p. Disponible a:
http://www.strokeassociation.org/idc/groups/stroke-public/@wcm/@hcm/documents/downloadable/ucm_309713.pdf
17. National Heart, Lung and Blood Institute [Internet]. Keith, W. Stroke Risk Factors; 2015. Bethesda: National Institute of Health; 2018 [citad 24 gener 2018]. p. 2. Disponible a: <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/stroke>

18. National Institute of Neurological Disorders and Stroke [Internet]. Babcock, D. What Stroke Therapies are Available?; 2017. Bethesda: National Institute of Neurological Disorders and Stroke; 2017. p. 4. Disponible a: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Stroke-Hope-Through-Research>
19. Gállego J, Herrera M, Jericó I, Muñoz R, Aymerich N, Martínez-Vila E. El ictus en el siglo XXI. Tratamiento de urgencia. An Sist Sanit Navar. 2008;31(SUPPL. 1):15-29.
20. Ustrell-Roig Joaquín Serena-Leal X, Serena Leal J. Ictus. Diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cerebrovasculares. Rev Esp Cardiol [Internet]. 2007 [citad 15 desembre 2017];60(7). Disponible a: http://apps.wl.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13108281&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=25&ty=105&accion=L&origen=cardio&web=www.revespcardiol.org&lan=es&fichero=25v60n07a13108281pdf001.pdf&anuncioPdf=ERROR_publici_pdf
21. Suñer R, Rodrigo J, Salvat M, Puijula J, Reverté S, Sanjuán E, et al. Ictus: cuidados de enfermería. En: Suñer R, editor. Tratado de Enfermería Neurológica. Barcelona: Elsevier; 2013. p. 55-65.
22. World Health Organization [Internet]. Calidad de vida; 2017. Ginebra: World Health Organization; 2017 [citad 22 desembre 2017]. p. 1. Disponible a: <http://www.who.int/en/>
23. Wanden-Berghe C, Martín-Rodero H, Rodríguez-Martín A, Novalbos-Ruiz JP, Martínez De Victoria E, Sanz-Valero J, et al. Calidad de vida y sus factores determinantes en universitarios españoles de Ciencias de la Salud. Nutr Hosp Nutr Hosp [Internet]. 2015 [citad 2 gener 2018];3131(2). Disponible a: <http://www.aulamedica.es/nh/pdf/8509.pdf>
24. Zelinsky W. The dictionary of human geography. J Hist Geogr [Internet]. 1983;9(3):332-3. Disponible a: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0305748883902049?via%3Dihub>
25. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales Health related quality of life: Conceptual elements. [citad 2 gener 2018]; Disponible a: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf>

26. Fernández-Ríos L, García-Fernández M. Psicología Preventiva y calidad de vida. En: Colom R, editor. Manual de Psicología de la Salud: Fundamentos, Metodología y Aplicaciones. 1a ed. Madrid: Biblioteca Nueva; 1999. p. 134-42.
27. Urzúa A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto Quality of life: A theoretical review. *Terapia Psicológica* [Internet]. 2012 [citad 28 desembre 2017];30(1):718-4808. Disponible a:
<http://www.scielo.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
28. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Cieza A. Los Conceptos de la Calidad de Vida, Salud y Bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2010 [citad 28 desembre 2017];84(2):169-84. Disponible a:
<http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v84n2/especial4.pdf>
29. Diccionario de la Lengua Española [Internet]. Real Academia Española, Impacto; 2017. Madrid: Asociación de Academias de la Lengua Española; 2018 [citad 29 desembre 2017]. p. 1. Disponible a: <http://dle.rae.es/?id=L1TjrM9>
30. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Estado de Salud; 2014. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2018 [citad 29 desembre 2017]. p. 5. Disponible a:
http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926692949&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout
31. Cebolla VM, De A, Ascanio L-C, Domínguez Ruiz De León P, Barrientos RR, José M, et al. Desigualdades en la salud autopercebida de la población española mayor de 65 años. *Gac Sanit* [Internet]. 2014 [citad 7 gener 2018];28(6):511-21. Disponible a: https://ac.els-cdn.com/S0213911114001605/1-s2.0-S0213911114001605-main.pdf?_tid=e5e225b4-f3a3-11e7-a62a-00000aab0f26&acdnt=1515327280_a7b83129c452dc05154e189f75729292
32. Mahesh PKB, Gunathunga MW, Jayasinghe S, Arnold SM. Factors influencing pre-stroke and post-stroke quality of life among stroke survivors in a lower middle-income country. [citad 15 novembre 2017]; Disponible a:
<https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10072-017-3172-6.pdf>

33. Hou L, Du X, Chen L, Li J, Yan P, Zhou M, et al. Exercise and quality of life after first-ever ischaemic stroke: a two-year follow-up study. *Int J Neurosci* [Internet]. 2017 [citat 15 novembre 2017];10(3):1-9. Disponible a:
<http://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=ines20>
34. Taylor S. Evento Vascular Cerebral. En: García Z, Toledo M, Del Bosque R, editors. *Psicología de la salud*. 6è. Los Angeles: Universitat de California; 2007. p. 364-7.
35. Lee H, Lee Y, Choi H, Pyun SB. Community integration and quality of life in aphasia after stroke. *Yonsei Med J*. 2015;56(6):1694-702.
36. Rodríguez-Expósito F, Cuesta-Vargas A. Relación y grado de contribución del estado neurológico y motor con el grado de autonomía y la calidad de vida del paciente con ictus cerebral agudo. *Rehabilitación* [Internet]. 1 abril 2017 [citat 15 novembre 2017];51(2):86-94. Disponible a:
http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048712017300178?_rdoc=1&_fmt=high&_origin=gateway&_docanchor=&md5=b8429449ccfc9c30159a5f9aeaa92ffb
37. Soriano Guillén AP, Coarasa Lirón De Robles A, Reigada Pérez De Santa Cruz P, Solano Bernad V. Empleo de la escala de calidad de vida para el ictus (ECVI-38) para cuantificar y medir las consecuencias de un ictus. Relación con variables demográficas y clínicas. *Rehabilitacion*. 2013;47(4):213-22.
38. Pinedo S, Miranda M, Suárez A, García Ortiz MM, Quirós M, Herrero AM. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. *Rehabilitacion*. 2010;44(4):345-50.
39. Federación Española de Ictus [Internet]. *Cuidados Necesarios*; 2017. Barcelona: Federación Española del Ictus; 2018 [citat 2 juny 2018]. p. 2. Disponible a:
<https://ictusfederacion.es/infoictus/atencion/>
40. Opara JA, Jaracz K, Opara J. Quality of life of post-stroke patients and their caregivers. *J Med Life* [Internet]. 2010 [citat 14 gener 2018];3(3):216-20. Disponible a:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3018998/pdf/JMedLife-03-216.pdf>

41. American Stroke Association [Internet]. Waner, J. Family caregivers; 2013. Dallas: American Heart Association; 2017 [citat 28 desembre 2017]. p. 2.
Disponible a:
http://www.strokeassociation.org/STROKEORG/LifeAfterStroke/ForFamilyCaregivers/CaringforYourLovedOne/Feeling-Frustrated_UCM_310235_Article.jsp#.Wlum9q7ibIV
42. Lícia De Lima I M, Lício J, Santos Ii F, Okino N, Iii S, Aparecida L, et al. Quality of life of individuals with stroke and their caregivers in a city of Triângulo Mineiro
Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triangulo Mineiro. Rev Bras epidemiol apr-jun [Internet]. 2014 [citat 1 març 2018];453-64. Disponible a:
<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v17n2/1415-790X-rbepid-17-02-00453.pdf>
43. Leno Díaz C, Mohedas MH, Hidalgo Jiménez N, Rodriguez-Ramos M, María J, García L. Calidad de vida relacionada con la salud en personas supervivientes a un ictus a largo plazo. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol [Internet]. 2016 [citat 27 febrer 2018];44(C):9-15. Disponible a: www.elsevier.es/rcsedene
44. Wu M-H, Lee S, Su H-Y, Pai H-C. The effect of cognitive appraisal in middle-aged women stroke survivors and the psychological health of their caregivers: a follow-up study. J Clin Nurs [Internet]. 2015;24(21-22):3155-64. Disponible a:
<http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.12926>
45. Gray J, Lie MLS, Murtagh MJ, Ford GA, Mcmeekin P, Thomson RG. Health state descriptions to elicit stroke values: do they reflect patient experience of stroke? [citat 1 març 2018]; Disponible a:
<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12913-014-0573-6?site=bmchealthservres.biomedcentral.com>
46. Van Mierlo ML, Schröder C, van Heugten CM, Post MWM, de Kort PLM, Visser-Meily JMA. The Influence of Psychological Factors on Health-Related Quality of Life after Stroke: A Systematic Review. Int J Stroke [Internet]. 2014;9(3):341-8. Disponible a: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1111/ijs.12149>
47. Godwin KM, Ostwald SK, Cron SG, Wasserman J, Author C. Long-term Health Related Quality of Life of Survivors of Stroke and their Spousal Caregivers. J Neurosci Nurs [Internet]. 2013 [citat 15 febrer 2018];45(3):147-54. Disponible a:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3646534/pdf/nihms451466.pdf>

48. Espàrrgo G, Castilla-Gierra L, Fernández-Moreno M, Ruiz S, Jiménez-Hernández M. Post-stroke depression: an update. *Neurología* [Internet]. 2015;30(1). Disponible a: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-depresion-post-ictus-una-actualizacion-S0213485312002034>
49. Goldfinger JZ, Edmondson D, Kronish IM, Fei K, Balakrishnan R, Tuhim S, et al. Correlates of Post-traumatic Stress Disorder in Stroke Survivors. 2014 [citad 13 febrer 2018]; Disponible a: [http://www.strokejournal.org/article/S1052-3057\(13\)00393-5/pdf](http://www.strokejournal.org/article/S1052-3057(13)00393-5/pdf)
50. Tang W-K, Lau CG, Mok V, Ungvari GS, Wong K-S. Apathy and Health-Related Quality of Life in Stroke. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2014 [citad 13 febrer 2018];95:857-61. Disponible a: [http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(13\)01106-4/pdf](http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(13)01106-4/pdf)
51. Cumming TB, Brodtmann A, Darby D, Bernhardt J. The importance of cognition to quality of life after stroke. 2014 [citad 18 novembre 2017]; Disponible a: https://ac.els-cdn.com/S0022399914003110/1-s2.0-S0022399914003110-main.pdf?_tid=11661890-cc4d-11e7-a366-00000aab0f27&acdnat=1511001883_3cbc5c0055bef893ba47e3ec8db2be0c
52. Ayis S, Wellwood I, Rudd AG, Mckevitt C, Parkin D, Wolfe CDA. Variations in Health-Related Quality of Life (HRQoL) and survival 1 year after stroke: five European population-based registers. [citad 15 febrer 2018]; Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4458636/pdf/bmjopen-2014-007101.pdf>
53. Dhamoon MS, McClure LA, White CL, Lau H, Benavente O, Elkind MS V. Quality of life after lacunar stroke: The secondary prevention of small subcortical strokes study. *J Stroke Cerebrovasc Dis* [Internet]. 2014;23(5):1131-7. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2013.09.029>
54. Sangha RS, Caprio FZ, Askew R, Carlos Corado M, Richard Bernstein M, Curran Y, et al. Quality of life in patients with TIA and minor ischemic stroke. [citad 15 febrer 2018]; Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4664119/pdf/NEUROLOGY2015650432.pdf>

63. Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Górna K, Kozubski W. Consequences of stroke in the light of objective and subjective indices: A review of recent literature. *J Dermatol Sci* [Internet]. 2014 [citat 15 febrer 2018];48:280-6. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pjnns.2014.07.004>
64. Mutai H, Furukawa T, Nakanishi K, Hanihara T. Longitudinal functional changes, depression, and health-related quality of life among stroke survivors living at home after inpatient rehabilitation. *Psychogeriatrics* [Internet]. 2016;16(3):185-90. Disponible a: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/psyg.12137>
65. Konecny P, Elfmark M, Horak S, Pastucha D, Krobot A, Urbanek K, et al. Central facial paresis and its impact on mimicry, psyche and quality of life in patients after stroke. *Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub* [Internet]. 2014 [citat 1 març 2018];158(1):133-7. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.5507/bp.2013.014>

ANNEXOS**Annex 1: Articles inclosos en la Revisió Bibliogràfica**

AUTORS	TÍTOL	ANY I LLOC	DISSENY Nivell d'evidència	OBJECTIUS
Cheng, HY. Chair, SY. Pak-Chun. J.	<i>The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis</i>	2014 Hong Kong	Meta-anàlisi Ia	Avaluar l'efectivitat de les intervencions psicosocials als cuidadors pel seu benestar físic i psicosocial, qualitat de vida i l'ús dels recursos sanitaris pels supervivents d'Ictus.
Fryer, C. Luker, J. McDonnell, M. Hillier, S	<i>Self management programmes for quality of life in people with stroke</i>	2016 Austràlia	Revisió Sistemàtica Ia	Avaluar els efectes de les intervencions autogestionades en la QV des adults amb Ictus que viuen en la comunitat comparant amb les cures usuals.
Van Mierlo, ML. Schröder, C. Van Heughten, CM. Post, M. De Kort, P. Visser-Miely, J.	<i>The influence of psychological factors on Health-Related Quality of Life after: stroke a systematic review.</i>	2014 Noruega	Revisió Sistemàtica Ia	Examinar la relació entre els factors psicològics i la QV relacionada amb la Salut després de l'Ictus.
Palesch, Y. Yeatts, S. Tomsick, T. Foster, L. Demchuk, A. Khatri, P. et al	<i>Twelve-month Clinical and Quality-of-Life Outcomes in the interventional Management of Stroke III Trial</i>	2015 Estats Units	Assaig Clínic IIa Escala: Rankin Scale mRS (1,3,6,9, 12 mesos) Health-Related QOL (EQ-5D)	Observar es resultats de la QV as 12 mesos dels pacients tractats segons el protocol Stroke III

AUTORS	TÍTOL	ANY I LLOC	DISSENY Nivell d'evidència	OBJECTIUS
Dhamoon, M. McClure, L. White, C. Lau, H. Benavente, O. Elkind, M	<i>Quality of Life after Lacunar Stroke: The Secondary Prevention of Small Subcortical Strokes Study</i>	2014 Nova York	Assaig Clínic IIa Grup 1: entrevistats amb SSQOL Grup 2: auto-administrada SSQOL Escala: SSQOL: observar QV Patient Health Questionnaire-9: observar la depressió	Descriure el transcurs i els factors predictors de la QV després d'un Ictus Lacunar
Ming-Hsiu, W. Sheuan, L. Hsiang-Chu, P.	<i>The effect of cognitive appraisal in middle-aged woman stroke survivors and the psychological health of their caregivers: a follow-up study</i>	2015 Taiwan	Estudi longitudinal IIb Escala usada: -Short-Form Health Survey – 36 (pacients) - Chinese Health Questionnaire (depressió dels cuidadors)	Identificar els factors que afecten a la salut relacionada amb la Qualitat de Vida al 1r mes i als 6 mesos post-Ictus i dels cuidadors informals
Sangha, R Caprio, F Corado, C Bernstein, R Curran, Y Ruff, I	<i>Quality of Life in patients with TIA and minor Ischemic Stroke</i>	2015 Estats Units	Descriptiu Longitudinal IIb Escala usada: Neuro-QOL Índex de Barthel NIH Stroke Scale	Investigar la QV relacionada amb la Salut en pacients que han patit AIT o Ictus menor.

AUTORS	TÍTOL	ANY I LLOC	DISSENY Nivell d'evidència	OBJECTIUS
Vincent, G. Owolaby, M. Talhatu, K.	<i>Sensitivity and responsiveness of the Health Related Quality Of Life in Stroke Patients-40 scale.</i>	2014 Borno State, Nigèria	Estudi Longitudinal Prospectiu IIb	Investigar la sensibilitat de l'escala HRQOLISP-40 en pacients que han patit un Ictus des de l'inici fins als 12 mesos.
Cumming, T. Brodtmann, A. Darby, D. Bernhardt, J	<i>The importance of cognition to quality of life after stroke</i>	2014 Melbourne (Austràlia)	Estudi Descriptiu Longitudinal IIb	Establir la relació entre els dèficits cognitius post-Ictus amb l'afectació de la Qualitat de Vida dels pacients.
Pinedo, S. Zaldibar, B. Sanmartin, V. Tejada, P. Erazo, P Miranda, M.	<i>Atención subaguda al paciente con Ictus. Satisfacción y resultados</i>	2013 Biscaia (Espanya)	Estudi de cohorts Longitudinal Prospectiu IIb Escala usades: Escala de Gijón (risc social) Índex Charlson (comorbiditat) Índex de Barthel (discapacitat) Qüestionari de Pound (satisfacció)	Conèixer la satisfacció dels pacients amb Ictus i els seus cuidadors durant la seva hospitalització en rehabilitació i analitzar l'efectivitat del tractament, risc social i el destí del pacient a l'alta.
Ferreira, T. Gomes, TM. Martins, KP. Macêdo-Costa, KNF	<i>Stroke: patient characteristics and quality of life of caregivers.</i>	2016 Paraíba (Brasil)	Estudi descriptiu transversal III	Investigar l'associació entre els dominis de QV relacionada amb la Salut dels cuidador informals i les característiques sociodemogràfiques dels pacients amb seqüeles de l'Ictus.

AUTORS	TÍTOL	ANY I LLOC	DISSENY Nivell d'evidència	OBJECTIUS
López-Espuela, F. González-Gil, T. Jiménez-Gracia, MA. Bravo-Fernández, S. Amarilla-Donoso. J	<i>Impacto en la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un Ictus</i>	2015 Càceres (Espanya)	Estudi observacional, Descriptiu Transversal III Escala usades: EQ-5D (qualitat de vida) Escala de Zarit	Determinar la Qualitat de Vida relacionada amb salut i el grau de sobrecàrrega del cuidador d'un pacient després d'un Ictus
Leno, C. Holguín, M. Rodríguez-Ramos, M. Lavado, JM.	<i>Calidad de vida relacionada con la salud en personas supervivientes a un Ictus a largo plazo</i>	2015 Càceres	Descriptiu transversal III Escala usades: EVA EuroQol – 5D Índex de Barthel Lawton – Brody	Valorar la QV a llarg termini en pacients que han patit un Ictus i determinar aquells factors relacionats
Lima, ML. Ferreira, JL. Okino, N Pereira, LA	<i>Quality of life individuals with stroke and their caregivers in a city of Triangulo Mineiro</i>	2014 Brasil	Descriptiu Transversal III Entrevistes amb WHOQOL-BREF	Comparar la QV dels pacients amb Ictus i els seus cuidadors.
Tang, W. Grace, C. Mok, V. Ungvari, G. Wong, K.	<i>Apathy and Health-Related Quality of Life in Stroke</i>	2014 Austràlia	Estudi Descriptiu Transversal III Escala usades: -Escala d'Avaluació de l'Apatia (EAA) -Medical Outcomes Study 12-Item Short-Form Health Survey	Examinar les diferències en la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut en pacients supervivents d'un Ictus amb i sense apatia.

AUTORS	TÍTOL	ANY I LLOC	DISSENY Nivell d'evidència	OBJECTIUS
Goldfinger, J. Edmondson, D. Kronish, IM. Fei, K. Balakrishnan, R Tuhim, S, et al	<i>Correlates of post-traumatic Stress Disorder in Stroke Survivors</i>	2014 Estats Units	Estudi descriptiu transversal III S'estudia l'associació entre factors potencials per a desenvolupar SEPT (demografia, historia clínica, discapacitat, malalties concomitants, depressió i suport emocional) i la situació post-Ictus.	Mesurar la prevalença dels Síndrome d'Estrès Post-Traumàtic (SEPT) induïts per Ictus.
Godwin, K. Ostwald, S. Cron, S Wasserman, J.	<i>Long-term Health related Quality of Life of Survivors of Stroke and their Spousal Caregivers</i>	2013 Washington (Estats Units)	Estudi Descriptiu Transversal III	Avaluar la QV relacionada amb salut de supervivents d'Ictus a llarg termini i dels seus cuidadors.
Ayis, S. Wellwood, I. Rudd, A. McKevitt, C. Parkin, D. Wolfe, C.	<i>Variations in Health-Related Quality of Life (HRQoL) and survival 1 year after stroke: five European population-based registers</i>	2015 Londres	Revisió bibliogràfica IV La QV relacionada amb Salut traduïda al component físic (PCS) i mental (MCS) s'estudia amb el qüestionari EQ-5D de cinc dimensions: mobilitat, activitat, dolor, ansietat i depressió i auto-cura. S'observa també la mortalitat als primers 3 mesos i a l'any de l'Ictus.	-Descriure i comparar els resultats clínics publicats en els Registres Europeus d'Ictus (EROS) als 3 i 12 mesos després de l'Ictus. -Examinar la relació entre la QV relacionada amb Salut als 3 mesos de l'Ictus i a l'any de les cinc poblacions diferents.

AUTORS	TÍTOL	ANY I LLOC	DISSENY Nivell d'evidència	OBJECTIUS
Gray, J. Lie, M Murtagh, M. Ford, G. McMeekin, P. Thompson, R.	<i>Health state descriptions to elicit stroke values: do they reflect patient experience of stroke</i>	2014 Regne Unit	Revisió bibliogràfica IV	Investigar si les descripcions d'estat general de salut dels estudis publicats reflecteixen les experiències dels pacients amb Ictus
Espárrago, G. Castilla-Guerra, L Fernández, MC. Ruiz, S Jimenez, MD	<i>Post-stroke depression: an update</i>	2014 Sevilla, Espanya	Article de Revisió IV	Revisar l'article publicat amb anterioritat i aportar nous coneixements.

Annex 2: Resultats dels articles inclosos en la Revisió Bibliogràfica

AUTORS	TÍTOL	MOSTRA	RESULTATS	CONCLUSIONS
Cheng, HY. et al	<i>The effectiveness of psycho social interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis</i>	18 estudis Inclusos 1836 supervivents d'Ictus i 1723 cuidadors principals.	Mostren reducció significat de l'estrès dels cuidadors: -Grups de suport social -Habilitats de solució de problemes per telèfon Milloren la QV dels cuidadors: Tècniques de psico-educació a consulta.	Els efectes de la psico-educació es van veure reflectits en la reducció de re-ingressos als 6 mesos (66%).
Fryer, C. Et al	<i>Self management programmes for quality of life in people with stroke</i>	14 estudis Incloent 1863 pacients	6 estudis mostraven que aquests programes augmentaven la QV dels pacients amb Ictus. També, tenen efectes sobre els comportaments de salut; reducció de: l'ús des serveis sanitaris, tabac, alcohol. Els pacients expressaven sentir-se amb més satisfacció, felicitat i força.	Els programes d'autogestió poden beneficiar els pacients afectats d'Ictus que viuen en un entorn comunitària.
Van Mierlo, ML. et al	<i>The influence of psychological factors on Health-Related Quality of Life after: stroke a systematic review.</i>	9 estudis inclosos	S'associen com a factors que afecten negativament a la QV: personalitat, temperament i conductes neuròtiques. S'associen com a factors positius per a la QV: capacitat d'adaptació personal (als 2 mesos de l'alta) i a noves situacions (als 5 mesos de l'alta).	Els factors psicològics són més importants a la fase crònica de la malaltia que en l'aguda.

AUTORS	TÍTOL	MOSTRA	RESULTATS	CONCLUSIONS
Palesch, Y. et al	<i>Twelve-month Clinical and Quality-of-Life Outcomes in the interventional Management of Stroke III Trial</i>	656 pacients: Grup 1: 434 administració de tPA i teràpia endovascular posterior Grup 2: 222 solament tPA endovenós	Als 12 mesos grup 1 presentava mRS major que grup 2. S'observa millor QV en els pacients amb Ictus sever tractats amb teràpia endovascular, no hi ha canvis significants en els Ictus Moderats.	La teràpia endovascular augmenta els resultats funcionals i la QV relacionada amb Salut als 12 mesos d'Ictus isquèmic sever.
Dhamoon, M. et al	<i>Quality of Life after Lacunar Stroke: The Secondary Prevention of Small Subcortical Strokes Study</i>	2870 pacients amb Ictus Lacunar seguits durant 5 anys Edat mitjana; 63'4 anys 63% dines 89% patien Hipertensió 10% Ictus previ	Mitjana índex de Barthel (6 mesos d'Ictus):95.4 Factors associats a la disminució de la QV: -Edat - Absència d'educació escolar -Ictus previ -Puntuació de Barthel S'observa augment de la QV d'un 6% per any, excepte en els Ictus previs .	Els Ictus múltiples poden causar una davallada de la QV al llarg del temps tot i l'absència de nous accidents.

AUTORS	TÍTOL	MOSTRA	RESULTATS	CONCLUSIONS
Ming-Hsiu, W. et al	<i>The effect of cognitive appraisal in middle-aged woman stroke survivors and the psychological health of their caregivers: a follow-up study</i>	41 dones de mitjana edat 41 cuidadors informals	Les 41 dones varen mostrar millores en el component "salut física" de l'enquesta al 1r com al 6è mes; però no s'observà diferències significatives pel component "mental i emocional". Els determinants de salut més importants, mesurats com a nivell de depressió dels cuidadors informals són: estrès, sensació de coherència i l'estat mental de la pacient.	L'impacte psicosocial causat per l'Ictus, en dones de mitjana edat, segueix sent important als sis mesos després de la instauració. Les professionals d'infermeria han d'aplicar intervencions encarades a augmentar l'autoestima, la confiança i la capacitat d'aquestes pacients i cuidadors.
Sangha, R et al	<i>Quality of Life in patients with TIA and minor Ischemic Stroke</i>	332 pacients Edat mitjana: 65'7 anys 52'4% homes.	- 47 pacients van patir Ictus recurrent en els primers 90 dies. - 41 pacients patien discapacitat als 3 mesos. No es detecta deteriorament en la QV relacionada amb la Salut en el 35'8% dels pacients de l'estudi. L'anàlisi multivariant estipula com predictors independents de disminució en la QV relacionada amb la Salut: -Edat -Puntuació inicial de la NIHSS -Ictus recurrent -Historia clínica anterior	La disminució de la QV relacionada amb la Salut és comú als 3 mesos després de AIT o Ictus menor. Són factors predictors de disminució de la QV: l'edat, la severitat de l'Ictus i patir recurrència de l'accident.

AUTORS	TÍTOL	MOSTRA	RESULTATS	CONCLUSIONS
Vincent, G. et al	<i>Sensitivity and responsiveness of the Health Related Quality Of Life in Stroke Patients-40 scale.</i>	55 pacients 60% homes 40% dones 60% Ictus h. dret 70 Ictus isquèmic 47'3% amb Ictus sever 16'4% Ictus mitjà	Diferències importants en el conjunt de l'escala HRQOLISP es produïren entre: 3r i 6è mes// 3r i 12è mes// 6è i 9è mes // 1r i 6è mes //1r i 12è mes S'observen canvis rellevants en els Dominis: Físic i Emocional: a cada mes de l'estudi Interacció Espiritual: del 3r al 12è mes.	La HRQOLISP-40 és una escala específica per a l'avaluació de la Qualitat de Vida en l'Ictus amb sensibilitat per a mesurar els resultats de la recuperació.
Cumming, T. et al	<i>The importance of cognition to quality of life after stroke</i>	60 pacients Mitjana d'edat: 72'1 / 73% homes 44% Ictus lleu i 34% afectació dreta Als 3 mesos – test cognitiu Als 12 mesos – Avaluació de la QV (AQoL)	Major dèficit cognitiu als 3 mesos post-Ictus es relaciona amb menor AQoL als 12 mesos. Resposta ràpida del test s'associava amb major AQoL. No s'associen significativament la QV amb: edat, gravetat de l'Ictus i depressió.	La funció cognitiva és un aspecte molt important en el nivell de QV després d'un Ictus.

AUTORS	TÍTOL	MOSTRA	RESULTATS	CONCLUSIONS
Pinedo, S. et al	<i>Atención subaguda al paciente con Ictus. Satisfacción y resultados</i>	360 participants: 241 pacients 119 cuidadors (avaluació als 6 mesos post-Ictus)	Pacient típic: comorbiditat alta amb HTA i dislipèmia, dependència total-severa 96'6% satisfets amb el tractament 80'3% satisfacció menor amb recuperació Cuidadors: 73'9 % dones 62% dediquen més de 6h/dia 89'9% satisfets amb la informació rebuda.	Els pacients ingressats pel tractament rehabilitador després d'Ictus obtenen un guany funcional significatiu durant la hospitalització i tornen a domicili en la majoria de casos. Cal millorar la formació de cuidadors.
Ferreira, T. et al	<i>Stroke: patient characteristics and quality of life of caregivers.</i>	136 cuidadors principals 84'50% dones Edat: 34-47 anys 45'59% aturats	Dependència pacients: 20'59% severa 19'85% moderada 25'74% lleu Puntuacions: Més altes: dolor, salut mental, aspectes socials Més baixes: capacitat funcional, vitalitat, aspectes emocionals	Dolor, Salut Mental i Aspectes socials representen el major impacte en la QV dels cuidadors. Necessitat d'integrar els cuidadors al Pla de Cures.

AUTORS	TÍTOL	MOSTRA	RESULTATS	CONCLUSIONS
López-Espuela, F. et al	<i>Impacto en la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un Ictus</i>	48 cuidadors 70'8% dones, mitjana d'edat: 55'63 anys Temps de cures: 28'8 mesos	Les patologies més freqüents: HTA, sd. ansiós-depressiu i dislipèmia. La QV es veia més afectada per les dimensions: dolor/malestar i angoixa/depressió. L'EVA de QV s'associa a depressió i a pitjor estat de salut percebut. S'estableix correlació inversa entre EQ-5D i Zarit (major puntuació Zarit, menor QV manifestava el cuidador). 31'3% dels cuidadors presentava sobrecarrega (el 14'6% intensa)	La sobrecàrrega afecta a la qualitat de vida i està relacionada amb el número d'hores dedicades. S'observa greu vulnerabilitat a patir depressió i/o síndrome del cuidador.
Leno, C. et al	<i>Calidad de vida relacionada con la salud en personas supervivientes a un Ictus a largo plazo</i>	75 pacients Mitjana edat: 72'35 anys 64% homes	Dimensions pitjor valorades: Dolor/Malestar 53'4% Angoixa / Depressió: 49'3% Mobilitat: 41'3% Gairebé el 50% dels pacients considera la seva salut com a regular o dolenta.	Dolor, dèficits en mobilitat i la dependència funcional tenen una relació significativa amb percepció de disminució de la QV dels supervivents d'Ictus als 4 anys.

AUTORS	TÍTOL	MOSTRA	RESULTATS	CONCLUSIONS
Lima, ML. et al	<i>Quality of life individuals with stroke and their caregivers in a city of Triangulo Mineiro</i>	166 participants: 44 pacients 44 cuidadors 39 pacients sense necessitat de cuidadors 83 individus de característiques demogràfiques semblants als pacients	Pacients amb Ictus: 53% homes, 61.93 anys de mitjana Cuidadors: 70% dones (39% eren fill/a) En tots els dominis presenten pitjor QV els pacients amb necessitat de cuidadors. Pels aspectes socials, però, obtenen puntuacions més favorables que els pacients sense cuidadors.	Es demostra l'impacte negatiu en tots els dominis de la QV dels pacients i cuidadors.
Tang, W. et al	<i>Apathy and Health-Related Quality of Life in Stroke</i>	391 pacients de la Unitat d'Ictus Agut Mostra dividida en dos grups: -Pacients apàtics (resultats >36 punts a EAA) -Pacients no apàtics Resum del component mental (Mental Component Summary MCS) i el Resum del component físic (<i>Physical Component Summary</i> PCS)	36 pacients presentaven apatia (un 9% de la mostra) Les puntuacions pels MCS i PCS dels pacients amb apatia eren significativament més baixes que els pacients sense apatia.	L'apatia comporta un efecte significativament negatiu a la Qualitat de Vida Relacionada amb la Salut, especialment amb efectes sobre la Salut Mental del pacient.

AUTORS	TÍTOL	MOSTRA	RESULTATS	CONCLUSIONS
Goldfinger, J. et al	<i>Correlates of post-traumatic Stress Disorder in Stroke Survivors</i>	535 Pacients Majors de 40 anys que havien patit un Ictus o AIT en els últims 5 anys	L'anàlisi regressiu que les variables independentment associades amb SEPT eren: sou baix, Ictus recurrent, discapacitat elevada, malalties concomitants. Es factors protectors: major edat, tenir parella estable i presència de suport emocional. El suport social és també un factor protector.	Una davallada física i emocional en pacients amb Ictus comporta una disminució en la QV que augmenta les possibilitats de desenvolupar SEPT.
Godwin, K. et al	<i>Long-term Health related Quality of Life of Survivors of Stroke and their Spousal Caregivers</i>	60 individus (30 pacients i 30 cuidadors) Pacients: 80% homes, edat mitjana: 70'8 Cuidadors: edat mitjana 64'9	Pacients: El nivell de depressió disminuïa des de l'inici de la recuperació fins als 12 mesos de l'Ictus i tornava a augmentar a partir de llavors. El nivell de QV era significativament menor a la del seu mateix grup d'edats de la comunitat i descendeix en tots els moments de l'estudi. Cuidadors: Malaltia, més edat i depressió s'associa amb menor QV. No s'observen canvis significatius en el nivell d'estrès durant l'estudi.	Es demostra la necessitat de realitzar avaluació mèdica i psicològica a llarg termini tant per als pacients com per als cuidadors.

AUTORS	TÍTOL	MOSTRA	RESULTATS	CONCLUSIONS
Ayis, S. et al	<i>Variations in Health-Related Quality of Life (HRQoL) and survival 1 year after stroke: five European population-based registers</i>	<p>Poblacions europees: Dijon (França), Kaunas (Lituània), Londres (Regne Unit), Warsaw (Polònia), Sesto Fiorentino (Itàlia)</p> <p>Mostra inicial: 1848 pacients (325 pèrdua del seguiment i 500 van morir)</p>	<p>Les poblacions presenten diferències rellevants per a la mortalitat i la QV.</p> <p>Kaunas presenta un risc de mort augmentat comparat amb la resta.</p> <p>Itàlia presenta la PCS més elevada (43.54)</p> <p>S'observa una forta associació entre els nivells de EQ-5D als 3 mesos i la supervivència a l'any.</p>	S'associa significativament la Qualitat de Vida als 3 mesos amb la supervivència a l'any.
Gray, J. et al	<i>Health state descriptions to elicit stroke values: do they reflect patient experience of stroke</i>	28 estudis qualitius basats en les experiències post-Ictus	<p>El 50% dels entrevistats no podien parlar correctament.</p> <p>Les categories més citades eren: canvi en la pròpia identitat, dificultats emocionals, de mobilitat i caminar i canvi del rol.</p> <p>La majoria dels pacients cataloguen l'experiència com xocant i inesperada.</p>	Les descripcions de la major part d'estudis no reflecteixen les experiències reals dels pacients.

AUTORS	TÍTOL	MOSTRA	RESULTATS	CONCLUSIONS
Espárrago, G. et al	<i>Post-stroke depression: an update</i>	----	<p>La depressió representa el problema de salut més comú post-ictus.</p> <p>La detecció ràpida i l'establiment de tractament precoç amb Inhibidors de la Recaptació de Serotonina facilita la rehabilitació funcional i la integració social i augmenta la Qualitat de Vida dels pacients i dels seus familiars.</p>	<p>És necessari que els professionals sanitaris estiguin familiaritzats amb la detecció precoç i el tractament de la depressió post-ictus per a millorar-ne la Qualitat de Vida de pacients i familiars.</p>